

Bruker Spør Bruker evaluering
Revmatologisk avdeling
St Olavs Hospital, 2010/2011



Bruker Spør Bruker St. Olavs
Hospital Revmatologisk avdeling:

Heidi Westerlund

Margareth Berg Vårvik

Dagfinn Bjørgen

KBT Midt – Norge, 2010/2011 ©

Bakgrunn

I 2010 fikk KBT Midt-Norge et tilskudd fra Helse Midt-Norge RHF, gjennom en samarbeidsavtale om forsknings og utviklingsaktiviteter. KBT Midt-Norge er kompetansebase for Bruker Spør Bruker i region Midt-Norge.

Til nå har Bruker Spør Bruker metoden vært brukt innen psykisk helsevern, psykisk helsearbeid i kommuner og i rustiltak. Som del av tilskuddet til KBT, har HMN ønsket å få en pilotundersøkelse av BSB på somatisk avdeling.

Unni Dahl ved Helse Midt-Norge har vært sentral for å få til pilotundersøkelsen og å etablere og legge til rette for vår kontakt med revmatologisk avdeling ved St Olavs Hospital.

Prosjektet er meldt inn til Regional Etisk komité i Midt-Norge.

Innledende planlegging av undersøkelsen ble gjort av en arbeidsgruppe bestående av; Bjørn Yngvar Nordgård(tidligere avdelingssjef), avdelingssykepleier Eva Lyngver og sykepleiere Hege Koksvik og Eirin Hammer. I arbeidsgruppen var Heidi Westerlund og Dagfinn Bjørgen deltagere fra KBT Midt-Norge.

Vi takker avdelingens personale for god tilrettelegging for undersøkelsen. Ikke minst takker vi de deltagende pasientene som bruker avdelingen for deltagelse i intervjuene og gode diskusjoner om avdelingens tilbud.

KBT Midt-Norge, januar 2011.

Heidi Westerlund

Margareth Berg Vårvik

Dagfinn Bjørgen

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn	2
Målsettinger for Bruker Spør Bruker Revmatologisk avdeling	6
Problemstillinger for undersøkelsen.....	6
Metoden Bruker Spør Bruker (www.brukererfaring.no).....	7
Revmatologisk avdeling sine oppgaver i forbindelse med Bruker Spør Bruker.....	9
Fokusgrupper og eneintervjuer med pasienter	10
Analyse for sluttrapporten.....	11
Dialogbasert metode i Bruker Spør Bruker - dialogkonferanse.....	11
Dialogkonferansen 03.01.11	12
Utvalg og rekruttering Bruker Spør Bruker Revmatologisk avdeling	13
Søknad til Regional Etisk komité.....	14
<i>Funn fra evalueringen</i>	15
Før og etter omorganisering av avdelingen.....	15
Kontinuitet – møter du de samme personene ved avdelingen?	15
Kontinuitet i kontakt med lege	16
Ventetid og ventelister ved avdelingen	18
Opplever du at du får kontakt med avdelingen når du trenger det?	19
Føler du at du får så mye tid som du trenger til konsultasjonen?.....	19
Avdelingens verdigrunnlag	21
<i>Medvirkning og medbestemmelse</i>	22
Hva er det som gir deg tillit til avdelingen?	23

Kontakt med fastlegen.....	24
Livskvalitet og helhet	26
Sengepost	27
Samarbeid mellom avdelinger på St Olavs Hospital.....	29
Kompetanse på avdelingen.....	30
Senter for svangerskap og revmatisk sykdom – mødresenteret	31
Apotek tjenester.....	31
Likemannstilbudet som tilbys av Norsk Revmatikerforbund	32
Informasjon til pasientene	34
Oppsummert og Anbefalinger fra KBT Midt-Norge	34

Målsettinger for Bruker Spør Bruker Revmatologisk avdeling

Gjennomføringen av Bruker Spør Bruker undersøkelsen ved Revmatologisk avdeling har hatt flere målsettinger:

- Å prøve ut Bruker Spør Bruker-modellen for tilbakeføring av bruker/pasienterfaringer i revmatologisk avdeling ved dagenhet, poliklinikk og sengepost.
- Bidra til utvikling av tilbudet ved avdelingen med basis i erfaringer fra avdelingens pasienter/brukere.
- Involvere brukere/pasienter i gjennomføring av brukerundersøkelse. Bidra til dialog mellom fagpersoner og brukere/pasienter gjennom dialogbasert metode.

Det er en overordnet målsetning med en Bruker Spør Bruker undersøkelse å bidra til dialog mellom brukere/pasienter og avdeling/tjenesten.

Dialogkonferansen den 03.01.11 samlet flere pasienter og brukerrepresentanter tilknyttet avdelingen. Vi håper BSB undersøkelsen med dialogkonferansen har bidratt til å styrke dialogen om hvordan de revmatologiske tjenestene i St Olavs Hospital fungerer.

Problemstillinger for undersøkelsen

Problemstillingene er utarbeidet i et samarbeid mellom Revmatologisk avdeling og KBT Midt-Norge. Det er tatt utgangspunkt i de forbedringsområder avdelingen selv har sett. I tillegg har fokusgruppeintervjuer en åpen form, som gjør at de deltagende pasientene har kunnet komme med de problemstillinger de opplever som viktige for å vurdere avdelingens tilbud.

I innledende fase ble det formulert følgende problemstillinger/hovedtema for undersøkelsen:

- **Kontinuitet**
- **Tilgjengelighet**
 - Ventetid og venteliste ved avdelingen.
 - Kontakt med avdelingen.
 - Tid i konsultasjonene.
 - Tilgjengelighet til personalet ved sengepost.
- **Avdelingens verdigrunnlag**
 - Respekt, likeverd, medbestemmelse og helhet.
 - Opplever du å bli møtt med respekt blant avdelingens ansatte?
 - Hva gir tillit til avdelingen?
 - Blir man møtt på en helhetlig måte og sykdommen sin påvirkning på ulike deler av livet.
- **Informasjon, opplæring og likemannsarbeid**
- **Avdelingens kompetanse**
 - Personalets kunnskaper og kompetanse.
 - Arbeidsgruppene sitt samarbeid om oppfølging og behandling.

Det ble utarbeidet en detaljert intervjuguide som var grunnlaget for intervjuene.

Metoden Bruker Spør Bruker (www.brukererfaring.no)

Bruker spør Bruker er en dialogbasert evalueringsmetode. Prosessen i evalueringen skal bidra til dialog mellom tjeneste/avdeling og brukere i arbeid med å forbedre tilbudet.

Bruker Spør Bruker er en kvalitativ tilnærming for dokumentasjon av brukere/pasienter sine erfaringer med tjenester. Det samles inn kvalitative data ved hjelp av individuelle og fokusgruppeintervjuer. Den kvalitative tilnærming kan bidra til større dybdeforståelse om hvordan tilbudet fungerer, eventuelt ikke fungerer, enn en kvantitativ skjemaundersøkelse.

Metoden ble utviklet i prosjektet ”Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring” fra 1997 til 2000 (Bjørgen & Westerlund, 2001). Prosjektet ble finansiert av, den gang, Sosial og Helsedepartementet. SINTEF - Unimed og AFI - Arbeidsforskningsinstituttet gjennomførte følgeevalueringen for prosjektet (Alm Andreassen og Grut, 2001). Bruker Spør Bruker har senere blitt prøvd ut flere steder i landet. Mental Helse Sør-Trøndelag/KBT Midt-Norge ved Dagfinn Bjørgen og Heidi Westerlund i Trondheim har prøvd metoden i flere evalueringer. For en oversikt; se www.brukererfaring.no

Hvert BSB prosjekt utformes etter lokale forhold. Bruker Spør Bruker er en metode som har vist seg å være anvendelig for ulike deler av tjenesteutviklingen.

- Får en brukervurdering av spesielle innsats-/problemområder i virksomheten.
- Som del av utvikling og etablering av nye tiltak (Bruker Spør Bruker Samhandlingsprosjektet)
- Oppfølging og utdyping av kvantitative brukerundersøkelser (Bruker Spør Bruker Stange)
- Organisasjonslæring gjennom utvikling av brukerdiallog Eks: Sommerstua prosjektet i Trondheim (Bjørgen 2005).

Den mest omfattende Bruker Spør Bruker er evalueringer, og er gjennomført i alle Oslo Kommune sine 15 bydeler fra 2006 -2008(Bjørgen, Westerlund, 2008). De fleste Bruker Spør Bruker prosjekter har vært evalueringer av kommunale tjenester. St Olavs Hospital, Psykisk Helsevern gjennomførte den største evalueringen etter BSB i spesialisthelsetjenesten i 2007(Bjørgen og Westerlund, 2007).

Bruker Spør Bruker benytter seg av såkalte ”dialogbaserte metoder”. Etablering og videreutvikling av dialogen om hvordan tjenestene fungerer og kan forbedres står derfor helt

sentralt i tilnærmingen. Kunnskap om og evnen til å føre en konstruktiv fokusert dialog er særdeles viktig.

Dialogen skal bevisstgjøre både tjenesteapparatet og brukere/brukerorganisasjoner om status i utviklingsprosessen og hvilke utfordringer man står overfor. I forhold til brukerne har siktemålet vært økt myndiggjøring gjennom deltakelse i dialogen for at tjenesteapparatet kan få økt forståelse av pasientenes situasjon, synspunkter og opplevelser av tilbudet. Noe som igjen gir viktige veivalg i forhold til organisering, samarbeid og prioritering ved avdelingen.

Den kvalitative tilnærmingen innebærer:

- Bruker/pasient involvering i gjennomføring av evaluering av tjenestetilbud.
- Fokusgruppemøter og individuelle intervjuer med pasienter for å få fram innholdsrike data og informasjon om deres erfaringer.
- Dialogkonferanse om de funn som er resultat av undersøkelsen.
- Prosess for utvikling av forståelse ut fra kvalitative beskrivelser, dialoger og deltagelse fra brukere/prosedyr i ulike trinn i undersøkelsen.

I en BSB utarbeides problemstillinger ut fra de områder for kvalitetsforbedring som avdelingen/kommunen ønsker å få tilbakemelding på.

Revmatologisk avdeling sine oppgaver i forbindelse med Bruker Spør Bruker

Avdelingen har lagt meget godt til rette for undersøkelsen. Tilretteleggingen har bestått i å:

- Forankre arbeidet med undersøkelsen i ledelse og sentrale mål for avdelingen.
- Informere avdelingens ansatte om undersøkelsen og målsetningene med den.

Avdelingen har også utarbeidet problemstillinger/spørsmål til undersøkelsen, i samarbeid med KBT Midt-Norge.

Avdelingen har stått for den praktiske tilretteleggingen for undersøkelsen ved at:

- Ansatte ved avdelingen har rekruttert brukere/pasienter til intervjuene, informerer disse om undersøkelsen og deler ut informasjonsskriv / brosjyre.
- Avdelingen stiller lokaler til disposisjon for gruppeintervjuer.
- Avdelingen har invitert til dialogkonferansen og stilte lokaler til disposisjon.

Fokusgrupper og eneintervjuer med pasienter

Et informasjonsskriv ble utarbeidet for undersøkelsen. Denne fikk deltagerne som en forespørsel til deltagelse i intervju. Det ble gitt tilbud om eneintervju for de som ville delta i undersøkelsen, men ikke ønsket å bli intervjuet i gruppe.

Intervjuene ble gjennomført av Heidi Westerlund og Margareth Berg Vårvik. Margareth har selv direkte erfaring med revmatisk lidelse og avdelingen, og fungerer som likemann på avdelingen.

I introduksjonen til intervjuene informeres det om metode, gjennomføring og om KBT Midt-Norge. Det blir innhentet ytterligere et samtykke til deltagelse i starten av intervjuet, og deltagerne ble informert om at de har mulighet til å trekke seg fra intervjuet på hvilket som helst tidspunkt.

Det brukes opptaker i intervjuene. Det innhentes et ettertrykkelig samtykke fra deltagerne til dette. Deltagerne har skrevet under på et samtykkeskjema i forkant av intervjuet og informeres om at de kan trekke sin deltagelse i etterkant av intervjuet.

Deltagerne er på forhånd informert om bruken av dataene i den dialogbaserte gjennomføringen av evalueringen. Dette omfatter hvem som har innsyn i dataene og hvordan de benyttes i en prosess for kvalitetsforbedring av tjenestene ved avdelingen. Det informeres om at dataene også kan være grunnlag for videre bearbeiding i forskningsstudier.

Vi informerer om at de transkriberte intervjuene er aidentifiserte, ikke inneholder personlig opplysninger og at i bruken av dataene vil gjenkjennelige personkarakteristika bli endret for å sikre anonymitet. Avdelingen vil gjennom rekrutteringen vite hvem som har deltatt i undersøkelsen, men ikke hvem som har sagt hva.

Intervjuene blir deretter transkribert ”verbatimt” av profesjonelle skrivere.

Analyse for sluttrapporten:

De transkriberte intervjuopptakene danner grunnlaget for analysen som er grunnlaget for denne rapporten. Analysen er gjennomført ved hjelp av NVIVO 8 databearbeidingsprogram. Analysen er utført av Heidi Westerlund og Margareth Berg Vårvik.

Det ble foretatt en grovkategorisert systematisering / tematisering av dataene i forhold til spørsmål i temaguide/intervjuguide og ut fra de temaer som deltagerne er opptatt av i intervjuene.

Dette kan både være temaer som er direkte nevnt i intervjuene og temaer som mer indirekte er. Deretter har vi foretatt en utvelgelse av illustrative sitater fra intervjuene som gjengir brukernes kvalitative beskrivelser på generelt nivå under hvert tema. Vi vektlegger å bruke sitater for best mulig å gjengi pasientenes situasjonsbeskrivelse som del av det å styrke brukerperspektivet i undersøkelsen og å gi en mest mulig praksisnær beskrivelse av møtet mellom pasient og avdeling.

Prosessrapporten er en oppsummering av hovedpunktene fra intervjuene etter tema. Denne er en foreløpig tilbakemelding til avdelingen, i forkant av dialogkonferansen. Denne rapporten blir sendt avdelingens leder/klinikksjef forut for dialogkonferansen. Rapporten blir behandlet av de ansvarlige og kvalitetssikret for offentliggjøring i dialogkonferanse.

Den ferdige sluttrapporten utarbeides på basis av prosessrapporten og de funn som fremkommer i dialogkonferansen.

Dialogbasert metode i Bruker Spør Bruker - dialogkonferanse

Resultatene fra fokusgruppeintervjuene blir grunnlag for dialogbaserte møter såkalte ”dialogkonferanser”. Dialogkonferanse er et møte mellom tjenesteutøvere, brukere/pasienter og andre, med henblikk på å utdype innsikten om hvordan tjenestene fungerer og oppnå felles virkelighetsforståelse av styrke, svakheter og potensiale for mulige forbedringer.

Opprinnelig ble dialogkonferanser som metode utviklet og anvendt som et verktøy innenfor Medvirkningsbasert organisasjonsutvikling. Metoden ble brukt i Norge for første gang ved Arbeidsforskningsinstituttet i Oslo (Gustavsen 1995).

Ulike former for dialogkonferanser har i de senere år vært anvendt på mange områder i forbindelse med iverksetting og gjennomføring av reformer og utviklingsprosjekter innen så vel næringsliv som offentlig sektor (Hauger 2000). Felles for alle dialogkonferanser er at de er sammensatt av sesjoner, dvs. dialoger, på ulike nivåer blant deltagerne i løpet av konferansen, blant annet vekslende mellom plenum og gruppedialoger.

En ”prosessleder” som leder konferansen, dvs. en person som har erfaring med, forstår prosessen og har overblikk over situasjonen som dialogkonferansen er en del av. I dialogkonferansene i regi av Bruker Spør Bruker diskuteres også mulige tiltak som følge av undersøkelsen og de innspill som kommer i konferansen. Konferansen oppsummeres og evalueres.

Konferansene bidrar til validering av resultatene så langt i prosessen. De gir også input til nye vinklinger og fokus, nye funn og til videre analyser. En dialogkonferanse er en viktig observasjonsarena ved at det blir mulig å betrakte samhandlingen mellom aktørene på konferansen. (Levin & Klev 2002).

Dialogkonferansen 03.01.11

Dialogkonferansen for Bruker Spør Bruker Revmatologisk avdeling ble avholdt den 3. januar 2011. Konferansen ble forberedt av Revmatologisk avdeling. Invitasjonene til personer med tilknytning til avdelingen. Det møtte 40 personer til dialogkonferansen.

Første del av programmet for dialogkonferansen var presentasjon av prosessrapporten og de foreløpige funnene fra undersøkelsen. De som har gjennomført intervjuene og utarbeidet prosessrapporten presenterte de foreløpige funnene. Konferansen ble ledet av en prosessleder som er hovedansvarlig for å legge til rette for dialogen i plenum og å holde programmet for dagen.

Deltagerne i konferansen deles inn i grupper. Det gjennomføres summing/gruppearbeid rundt utvalgte tema. Disse er:

- Hva har vært viktige tema i gjennomgangen?
- Hvilke tema savnes eller bør utdypes?
- Hvordan går avdelingen videre med funnene fra undersøkelsen?

Resultatene fra gruppearbeidet ble lagt fram for plenum i hver av sesjonene. Konferansen oppsummeres og evalueres i plenum av representanter for avdelingen. I avslutningen blir deltagerne bedt om å fylle ut et evalueringsskjema.

Dialogkonferansen bidrar til validering av resultatene fra intervjuene. Samtidig er den en fortsettelse av datainnsamlingen ved at nye vinklinger og fokus kommer frem, og gir dermed nye funn til videre analyser.

Utvalg og rekruttering Bruker Spør Bruker Revmatologisk avdeling

Bruker Spør Bruker undersøkelsen baserer seg på intervjuer med brukere / pasienter som er i kontakt med avdelingen i dag.

Det er gjennomført 9 intervjuer med 29 pasienter ved avdelingen i undersøkelsen - i perioden 20.09.10 – 18.10.10.

Deltagerne fordeler seg i følge denne oversikten:

Intervju:	Antall deltagere	
20.09.10	6	Fokusgruppeintervju
21.09.10	6	Fokusgruppeintervju
22.09.10	4	Fokusgruppeintervju
04.10.10	6	Fokusgruppeintervju
05.10.10	3	Fokusgruppeintervju

11.10.10 (1)	1	Telefonintervju
11.10.10 (2)	1	Telefonintervju
16.10.10	1	Telefonintervju
18.10.10	1	Telefonintervju
Totalt	29	

Brukere / pasienter som er vurdert som aktuelle for å være med i undersøkelsen er de som har erfaring fra spesielle områder avdelingen ønsker å fokusere på. Dette gjelder derfor:

- Pasienter som har vært til undersøkelse og behandling ved dagenheten.
- Pasienter som har besøkt poliklinikken.
- Pasienter som har vært innlagt ved avdelingen.

Rekrutteringen har skjedd ved at pasienter som har vært til kontroll / undersøkelse / behandling ved poliklinikk og dagenhet i uke 17 og 18 fortløpende er blitt invitert til å være med i intervjuene. Deltagerne har i tillegg blitt løpende rekruttert i intervjuperioden for å supplere utvalget.

Søknad til Regional Etisk komité

Prosjektet er innmeldt til Regional etisk komité i Midt-Norge, den 06.04.10. Avdelingssjef Bjørn Yngvar Nordvåg står som forskningsansvarlig for undersøkelsen.

Funn fra evalueringen

Før og etter omorganisering av avdelingen

Mange av de deltagende pasientene har hatt et langvarig forhold til Revmatologisk avdeling. Disse har med seg kjennskap til hvordan avdelingen har vært organisert tidligere.

"Nei, det er den sosiale delen om kveldene, vil nå jeg si da.

Hele atmosfæren, altså. Hele avdelinga, altså"

De aller fleste gir uttrykk for at de savner "Den gamle Revma" og måten det sosiale mellom pasienter ble opprettholdt på den gamle avdelingen.

Det pekes på at en forutsetning for dette var de fellesareal/oppholdsrom som var på den gamle avdelingen.

I dialogkonferansen ble følgende punkter diskutert under temaet:

- Betyr dette at pasientene ønsker seg lengre liggetid?
- Undersøkelsen viser at overgang fra flermannsrom til enkeltrom har betydning for denne opplevelsen. Mange pasienter føler seg tvunget til å holde seg på rommet, uten kontakt med medpasienter.

Kontinuitet – møter du de samme personene ved avdelingen?

Vi har stilt deltagerne i intervjuene spørsmålet om de møter de samme personene når de kommer til kontroll. Og på hvilken måte dette har betydning for dem. Det pekes på at kontinuiteten blant sykepleierne er god. Det har

(...)Det var veldig travelt. (...) "vi er midt i vaktskiftet". Jeg skjønner jo det, rapport og alt det der, da. Men jeg bare går fram, jeg ordner meg selv, jeg. Så kommer hun inn og sier det at "du må bare ringe på hvis det er noen ting nå (...). Nei, det var en veldig fin opplevelse.

da betydning at mange av sykepleierne har jobbet ved avdelingen i flere år, og at pasientene etter hvert kjenner dem godt og omvendt.

Pasientene formidler at sykepleierne alltid har tid til pasientene, selv om de har det travelt/mye å gjøre

Mange av deltagerne gir uttrykk for å ha en veldig personlig tilknytning til avdelingen, og at de av den grunn kjenner personalet godt.

En konsekvens av dette er at pasientene opplever å få god service når de kommer til avdelingen og at sykepleierne vet hvilke behov en har.

Flere peker på at de tror den gode servicen skyldes at det er godt arbeidsmiljø på avdelingen og at det gode samarbeidet har konsekvens for pasientene

” (...)Du ser det på en ting, har jeg lagt merke til. Det er alltid... Altså, når de møter hverandre, så er det alltid et klapp på skuldra eller ”hvordan har du det i dag, du og”. Mellom sykepleierne og hjelpepleierne og alt. Og det virker som at de har omsorg med hverandre der. Da blir arbeidsmiljøet godt, og dermed så fungerer det.”

Sykepleierne på avdelingen gir pasientene en kontinuitet som pasientene verdsetter. Da har flere forhold betydning. At staben av sykepleiere har vært stabil har gjort at de opplever å ha god kjennskap til den enkelte pasient. Sykepleierne opplever også å gi en god individuell service til den enkelte pasients behov, slik at pasientene mener det har stor betydning at det er et godt samhold og arbeidsmiljø ved avdelingen, noe de merker når de er i kontakt med avdelingen.

Kontinuitet i kontakt med lege

Pasientene oppgir at det er vanskelig å få møte den samme legen fra kontroll til kontroll.

Konsekvensen for pasienten er at man kommer til en lege som ikke kjenner ens egen sykehistorie godt.

”Jeg tror jeg har vært innom alle legene som har vært innom her. Sånn etter hvert så begynner det å bli mange, da. Det er jo litt slitsomt. Fordi at da må du...” For når du treffer så mange forskjellige leger, så blir du litt lei av å forklare hele historia på nytt og på nytt og på nytt og på nytt, liksom. Mye av tida brukes til å gjøre det”

Dermed må pasientene bruke tid på å sette legen inn i sykehistorien sin selv.

En annen konsekvens er at pasienten må bidra mye med egen kunnskap om sin behandling i konsultasjonene.

For en pasient kan det være vanskelig å ha så god oversikt over hva man har vært med på av undersøkelser osv at man kan svare på dette. Manglende kontinuitet kan også bety at pasienten får for mye ansvar for å holde oversikt over egen behandling.

Dette synes ikke å være en utfordring som er knyttet til den enkelte enhet, men noe som pasienter opplever både når de er på poliklinisk, innlagt og på dagenhet.

Pasientene peker på at det å møte den samme legen er særlig viktig i oppstart av kontakt med avdelingen, og når man får komplikasjoner i forhold til sykdommen, når man er under utredning og i oppstart av behandling.

Deltagerne har oppgitt at en årsak til den dårlige kontinuiteten er hvordan avdelingen setter opp turnus. De mener bedre planlegging av når den enkelte pasient skal komme tilbake til kontroll, ville gjort det lettere å planlegge samme legekontakt ved neste kontroll.

Pasientene oppgir også at det har vært en del utskiftning i legestaben ved avdelingen og at dette er en årsak til at man møter mange forskjellige leger.

Selv om de fleste deltagerne har pekt på at de møter forskjellige leger fra kontroll til kontroll og at dette kan være negativt er det også noen situasjoner der dette har mindre betydning:

- Når man har en klar diagnose, og et klart behandlingsopplegg.
- Det er en fordel for pasienten å få ulike vurderinger av en vanskelig diagnose, å møte ulike leger.
- Fordi de fleste man møter er spesialister på sykdommen man har, har det heller ikke så stor betydning hvem man møter.
- Kontakt med ulike leger veies også opp av at den enkelte pasienten har vært ved avdelingen så lenge at man kjenner de fleste legene.
- Dersom man har avtaler om å kontakte avdelingen ofte, har det også mindre betydning å møte den samme legen. Det synes også å ha liten betydning for pasientene å møte den samme legen dersom den de møter er forekommende og blid.

- Dersom det skrives gode rapporter og epikriser, har det også mindre betydning om man møter den samme legen.

Forbedringsforslag fra pasientene er som følger:

- Bedre oppfølging av avtaler med de pasienter som kommer til kontroller sjelden. For disse kan kontrollen være eneste kontakt med avdelingen – og da er det svært viktig med kontinuitet.
- Bedre forberedelse til møtet med pasientene slik at man ikke sitter og leser sammen med pasienten.
- Avtaler etter en plan med pasienten og forhåndsbeskjed om hvilken lege som er tilgjengelige når man kommer til avdelingen.

Å komme til samme lege letter arbeidet til den som har konsultasjonen og gir forutsigbarhet for pasienten. Hver konsultasjon er viktig for pasienten, det kan gå et år i mellom, det må vi som helsepersonell huske på. Det ble pekt på at det er viktig å møte hver pasient som om det er en ny pasient.

Forslag til tiltak som kom frem i konferansen var som følger:

- Planleggingen av legeturnus bør gjøres lengre fram i tid. Avdelingen må lage et system hvor dette er mulig å få det til.
- Avdelingen bør sette kriterier for hvilke pasienter som bør prioriteres å få samme lege fra kontroll til kontroll, eksempelvis:
 - Bruk av samme lege til konsultasjonene til de nysyke og nyhenviste.
 - Pasientene bør møte samme lege til kontroller det første året de er til behandling.

Ventetid og ventelister ved avdelingen:

Hvilken erfaring har du med ventetid og venteliste ved avdelingen? var et av spørsmålene i intervjuguiden.

De aller fleste av deltagerne i intervjuene er pasienter som har vært tilknyttet avdelingen i lang tid, og har et godt system rundt seg ved avdelingen. Vi har derfor ikke truffet pasienter som har måttet vente lenge på undersøkelse og behandling i de siste årene.

Opplever du at du får kontakt med avdelingen når du trenger det?

De aller fleste vi har hatt til intervju har positive erfaringer med den daglige tilgjengeligheten ved avdelingen.

Dette skyldes flere forhold.

Avdelingspersonalet oppleves å være hyggelige når man svarer i telefonen og på tilbudssiden i kontakten med

pasientene. Mange av deltagerne opplever å bli godt møtt dersom de stikker innom avdelingen.

”Ja. Så bestandig opp igjennom årene når jeg har hatt problemer, så har jeg gått direkte opp på avdelinga her, jeg. Og fått litt gode råd av sykepleierne her og ditten og datten. Og da behøver jeg ikke noen lege, egentlig. For jeg vet jo hvordan situasjonen min er. En lege kan ikke gjøre noe mer enn sykepleierne gjør, for å si det sånn. Rett og slett”

De fleste av deltagerne har gitt uttrykk for at det er lett å få ny avtale med avdelingspersonalet dersom man trenger det. Dette representerer en trygghet for mange ved at man vet man kan henvende seg når det er behov for det. Da er det viktig at man kan få en time raskt og få muligheten til å komme og snakke med en av personalet.

Det er også mange erfaringer på en lett tilgjengelighet til bistand fra personalet og en fleksibilitet til å få sjekket opp forhold etter behov. I dette ligger også at hvis pasienten har behov for å snakke og sykepleierne ikke har tid så blir det gjort avtaler om når man kan være tilgjengelig. Det kom ingen kommentarer til dette teamet i konferansen.

Føler du at du får så mye tid som du trenger til konsultasjonen?

De som sier seg fornøyde med den tiden de får i konsultasjonene oppgir at det gis godt rom for å stille spørsmål i konsultasjonene.

”Nei, de forteller resultatene av de siste prøvene og... Ja, og så kan du nå liksom på overflaten si hva du synes, du og da. Men du får aldri gå inn i dybden, da. ”

De som ikke er fornøyde, sier at de ikke får nok tid til å gå i dybden i forhold til egen sykdom og at timene domineres av å snakke om eksempelvis prøvesvar.

Det pasientene etterspør da er samtaler om sykdommen, hvordan man kan takle den og hvilken prognose man kan forvente seg.

Tilgjengelighet på telefon:

Mange av deltagerne oppgir at det er lett tilgjengelighet til personalet på avdelingen, når man har avtale om det. Det er imidlertid fremkommet erfaringer med problemer med å komme igjennom på telefon til avdelingen, dersom man har uforutsette behov.

Det er beskrevet at avdelingen har telefontider, hvor man blir stilt i kø for å komme gjennom.

Flere har oppgitt at det av og til kan ta en hel dag for å få komme til riktig person ved avdelingen.

En konsekvens av denne ventingen er at pasienten må bruke my tid og energi for å komme gjennom på telefon, når man er i en dårlig fase kan dette være utfordrende.

Det er imidlertid oppgitt at dersom man henvender seg med akutte behov, kommer man raskt inn til en person som kan hjelpe en.

”Og så synes jeg det står at telefontida er mellom 9 og 11, eller 9 og 10, og den er grei. Og så åpner den klokka 2. Men altså, jeg får jo aldri svar jeg, før klokka begynner å nærme seg kvart over 2 eller to på halv 3. Og da mener jeg, da må de heller utvide åpningstidene, da, til kvart over, da. ”

Det oppgis at det er god tilgjengelighet til avdelingen, når man har avtale, og at det er lett å få dette. Telefonordningen ved avdelingen synes å ha utfordringer mht ringetid.

I dialogkonferansen kom det mange forslag til hvordan telefontjenesten kan forbedres. Avdelingen har fått kjennskap til et telefonssystemer hvor man settes i køordning og hvor avdelingen kan ringe tilbake etter et køsystem.

Utfordringene med å komme gjennom på telefon synes å være knyttet til generelle henvendelser. Pasientene blir da henvist til en vaktordning som sykepleierne har, den såkalte sykepleietiden. De av pasientene som har direktenummer til enkeltpersoner i personalet kommer direkte gjennom på telefon, mens de som har generelle henvendelser må vente.

Avdelingens verdigrunnlag:

Avdelingens verdier er definert som respekt, likeverd, medbestemmelse og helhet.

Vi har stilt intervjudeltakerne spørsmål om hvordan de opplever å bli møtt av avdelingspersonalet.

”Jeg har egentlig alltid følt at når det gjelder medisiner og skifte av medisiner og dosering og sånn, at legene har... Altså, det er jo egentlig de som kan det. Men de har på en måte tatt med meg på det og. ”Nå har vi tenkt sånn og sånn, og hva synes du om det.”

Medvirkning og medbestemmelse

De fleste oppgir å kunne medvirke og ha medbestemmelse på egen behandling og situasjon.

Hva mener du må være tilstede eller er nødvendig hvis du skal oppleve å ha medbestemmelse? var spørsmålet vi stilte intervjudeltakerne.

Pasientene har oppgitt følgende eksempler på erfaringer som har gjort at de har opplevd medbestemmelse ved avdelingen:

- Bli tatt med på råd når det skal tas beslutninger om medisiner og behandling og at man blir godt informert om dette.
- At personalet stoler på pasienten sin egen vurdering i forhold til medisiner og behandling, og spør om dennes egen oppfatning.
- At personalet tar tak i det som pasientene etterspør og gir informasjon om når nye muligheter for behandling eller medisiner kommer.
- Å kunne diskutere konkrete løsninger på de valg man må ta som pasient med personalet, med utgangspunkt i de synspunkter og meninger man har selv.
- Det at personalet tilbyr seg å dekke de behov pasienten gir uttrykk for å ha, er også del av opplevelsen av å medvirke. For eksempel at de passer på at alt er i orden i forhold til reise og praktiske forhold rundt.
- Det å bli spurt og tilbudt valg med henhold til hvilken fremgangsmåte man vil ha i forhold til behandlingen.

"Jeg... Jeg kan ikke si at jeg måtte spørre legen, da. Men jeg spurte legen om nå når jeg har vært så bra så lenge, hva... Hvordan vet vi at jeg er syk i det hele tatt? "Nei, vi vet ikke det", sa han. "Men vi kan redusere på deler av medisinen du får. Vi gjør et forsøk". Det tok jeg selv et initiativ til, for å få da. Da syntes jeg at... Jeg er da ikke syk lenger, jeg. Men det gikk ikke så langt tid, da, før det viste seg at det var bare tilbake til medisin igjen".

I dialogkonferansen ble brukermedvirkning diskutert i forhold til systemnivået og i forhold til systematiske tilbakemeldinger fra pasienter.

Det ble fremmet ønske om å etablere en egen brukergruppe på avdelingen eller på klinikknivå. Formålet med dette er å bidra til erfaringsutveksling mellom avdelingen og pasientene:

- Ha et forum av brukere/pasienter å diskutere prinsipielle avgjørelser i avdelingen før man tar en avgjørelse.
- Kvalitetssikre at pasientene skal få en god og trygg behandling. Pasientforløp og pasientsikkerhet.

Spørsmålet om hvordan pasienterfaringer skal samles inn har opptatt avdelingen i mange år og det ble gitt uttrykk for at Bruker Spør Bruker undersøkelsene hadde gitt en ny mulighet til å iverksette noen av planene i forhold til dette.

Det ble fremmet forslag om at de gode eksemplene på kvalitet fra denne undersøkelsen kan formidles til brukerutvalget i St. Olavs-systemet for bruk i forbedringsarbeid i andre avdelinger ved sykehuset.

Respekt

Vi har møtt pasienter som opplever å bli møtt med stor respekt av avdelingens personale.

"Tatt på alvor, ja. Tatt på alvor? Ikke noe sånn nedlatende og korrigerende av ting du sier. Bli lyttet til "

Respekt handler om å bli tatt på alvor på sine egne behov og ikke blir korrigert når man gir uttrykk for sine meninger. Mange av deltakerne har pekt på at respekt er pasienten får beholde den kroppslige integriteten i en situasjon hvor man har alvorlige plager.

Hva er det som gir deg tillit til avdelingen?

Pasientene har oppgitt flere forhold som gjør at de har tillit til avdelingen.

Det er stabiliteten i kontakten med personalet og den faglige kompetansen om revmatiske lidelser som en møter ved avdelingen gir trygghet som bidrar til at pasientene har tillit til avdelingen.

Tillit handler også om å bli godt ivaretatt mht omsorg og blir møtt med gjenkjennelse når man kommer til avdelingen.

Det gir også tillit å møte en åpen holdning til de kompliserte forhold en kommer opp i med en sykdom, selv om dette kan være krevende både for personalet og pasienten.

"Hva er det som gjør at du har tillit til avdelinga? Handler det om...? Det tror jeg er stabilitet i personalet. For jeg kjenner at hvis jeg kommer til en helt ny lege som jeg liksom ikke vet hvor lenge han har vært her, hvor mye vet han om revmatologi, så føler jeg ikke samme tilliten, faktisk ikke. Så for meg handler det veldig mye om personstabilitet."

Kontakt med fastlegen:

Temaet fastleger er et tema som har vært oppe i gruppeintervjuene, selv om det ikke har vært spørsmål om det i intervjuguiden.

Mange av pasientene sier de har lite kontakt med sin fastlege. Da kontakter man heller avdelingen i stedet for fastlegen.

De behov man vanligvis går til fastlegen med henvender man seg heller til avdelingen med. Dette skyldes at pasientene ikke opplever å møte god nok kompetanse på revmatologi i kontakten med sine fastleger.

Noen av problemene man møter her er:

- At fastlegen relaterer andre symptomer til den revmatiske sykdommen, og at det av den grunn ikke vurderes til å være symptomer man skal følge opp videre.
- Det er lite, både skriftlig og muntlig kommunikasjon mellom fastlegen og Revmatologisk avdeling. De fleste oppgir at avdelingen alltid sender epikriser umiddelbart etter kontroller, men at man selv blir ansvarlig for å formidle det som står i epikrisene til fastlegen.
- Man opplever uenighet mellom fastlege og avdelingen mht eks utskriving av medisiner.

Flere av pasientene har oppgitt at avdelingen hjelper til med å skifte fastlege dersom man ber om det.

I dialogkonferansen ble avdelingens veiledning av pasienter mot fastlegetjenesten diskutert.

Det ble pekt på behov for kompetansehevende tiltak ovenfor fastleger. Et forslag er å etablere en hospiteringsordning for fastleger ved avdelingen etter modell for poliklinikk for fedme og diabetes. Avdelingens rolle i det å henvise tilbake til fastlegen og gi kurs til fastlegene om revmatologi må også styrkes.

Avdelingen bør utarbeide klare kriterier for hvilke pasienter som skal til revmatologisk avdeling og hvilke som kan få behandling og oppfølging hos fastlege.

Det ble også pekt på behovet for at avdelingens informasjonsrutiner til pasienten om hva en spesialist skal gjøre, og hva som er fastlegens oppgave bør bli bedre.

Livskvalitet og helhet

Føler du at personalet bryr seg om hvordan sykdommen din påvirker ulike deler av livet ditt? Opplever du at avdelingen møter deg på en helhetlig måte?

Det er varierende om pasientene har opplevd å kunne få snakke om sykdommen sin betydning for livskvalitet med personalet.

Flere sier de ikke har fått god nok respons på sin egen forståelse om egen helse og hva som hjelper.

Om man har opplevd dette synes å være avhengig av at man har tatt opp disse forholdene med personalet selv. Hvilken kunnskap pasienten har selv og av hvilke spørsmål man er i stand til å stille får da betydning for muligheten til å snakke om dette.

Mange har pekt på at slike temaer oftest blir tatt opp når man er med i et forsknings/ eller brukeropplæringsprosjekt hvor dette er tema.

Pasientene har pekt på følgende tema som viktige for helheten i deres situasjon:

- Hva man tenker om egen sykdom og de konsekvenser dette har for muligheter til å ha et normalt liv.
- Forholdet til familiesituasjonen. Det er flere som har uttrykt behov for å få snakke med personalet på avdelingen om vanskelig ting, for å avlaste familie og venner.
- Spørsmål rundt det å takle forholdet til jobb og kolleger.

”Ja, fordi at det går jo på det de her siste gangene. At jeg har følt at jeg ikke blir hørt, da. At de på en måte avviser det jeg sier. Og jeg snakker jo om det for å få hjelp til det.(...)”

Ja, eller råd. Men når de liksom avviser på en måte, og sier at ”andre folk er trøtte og”, for å bare ta den, så er det ikke så mye hjelp å få. Og jeg synes ikke at jeg blir

”eller du har lyst til å snakke kanskje om hvordan du har det heime. For det... Mannen kan bli møkka lei av å høre hvordan du har det, ofte. Og så har du unger, forhold...”

”Og så hvis de ikke får til å hjelpe deg, så får de litt dårlig samvittighet. Så det hadde vært greit og hatt en profesjonell som bare kunne sitte der og tatt imot. Og kanskje kommet med litt sånne kreative forslag”.

Det er de som er på avdelingen hyppig som oppgir at det er tid og rom til å ta opp forhold som gjelder livskvalitet og konsekvenser av sykdommen i livet med personalet.

Det fremheves at det å få rom for dette i oppfølgingen avhenger en egen kunnskap og evne til åpenhet til selv å ta opp dette. Intervjudeltagerne oppgir at det er en viktig del av oppfølging av sykdommen å få snakke om følelser om egen sykdom, få informasjon om nye behandlingstilbud og medisiner, forholdet til familie, venner, og hvordan de skal takle jobbforhold og kolleger med personalet på avdelingen. Det er viktig for mange å ha profesjonelle å snakke med om dette, for å avlaste familie og venner

Sengepost

Føler du at personalet er tilgjengelig for deg på sengepost? Det er fremkommet erfaringer med venting på undersøkelser når man er innlagt på sengeposten.

Da er det behovet for å snakke med lege etter kort tid som ikke blir oppfylt.

Det er oppgitt at venting på medisiner og prøvetaking tar tid fordi det avhenger av å få svar tilbake fra laboratorium og andre avdelinger ved sykehuset.

”... Det er klart, det er veldig mye undersøkelser og sånt, da. Så det... Så det er ofte det du venter på. Det er nå ikke her som har noe med. Det er andre steds på huset. ”

Pasientene sier allikevel at personalet er godt tilgjengelige for spørsmål fra pasientene når de er innlagt på posten.

Det er få som opplever forskjeller i tilgjengelighet til personalet ved innleggelse, dagbehandling eller poliklinisk kontakt.

I dialogkonferansen fremhevet at ventetid på undersøkelser er et jevnlig forbedringsarbeid ved avdelingen.

Særlig er innsatsområdene knyttet til det å få til at prøve svar foreligger før pasienten kommer.

Et annet innsatsområde er rutiner for å få oversikt hva pasienten ønsker å drøfte før konsultasjonen. MR-undersøkelser ble pekt på som en særlig flaskehals mht venting.

Det er behov for en generell gjennomgang av rutiner på sengeposten for å øke effektiviteten både for systemet og for pasienten, var forslaget i dialogkonferansen.

Samarbeid mellom avdelinger på St Olavs Hospital

Et annet tema som har vært diskutert i intervjuene er at mange av avdelingens pasienter forholder seg til andre avdelinger ved St. Olavs for sine tilleggsplager. Pasientene har pekt på noen av de utfordringer de møter når de skal forholde seg til flere avdelinger. Mange av pasientene ved avdelingen forholder seg til ulike spesialister med sine forskjellige plager.

Pasienter opplever å måtte viderebringe informasjon og koordinere sitt eget tilbud mellom ulike avdelinger. Dette årsaksforklares med mangelfull kommunikasjon mellom avdelingene.

"De er vel så spesialisert på hvert sitt felt at den ene vet da vel nesten ikke hva den andre holder på med"

Pasientene oppgir følgende områder for forbedring ved avdelingen:

- Flere felles møter, kontakt på telefon og kommunikasjon utover det skriftlige som sendes mellom avdelingene.
- Forbedring av systemet for mottak av dokumenter mellom avdelinger for å unngå at dokumentasjonen blir liggende på et sted i systemet.
- Faste kontaktpersoner mellom ulike avdelinger for å unngå at det er ukjente personer som mottar notater om pasienter de ikke kjenner.
- Mer fyldige epikriser vil kunne gjøre at pasienten selv slipper å overbringe beskjeder fra den ene avdelingen til den andre.

"Det hadde vært kjekt... Jeg tror også (...)legen hadde synes det var kjekt hvis hun hadde en fast lege her på revmatologisk avdeling som hun kunne sende det... Snakke med, da, angående meg. Om medisiner, for eksempel. Istedenfor å bare sende det generelt til en avdeling"

Det å ha full innsikt i den medisinske forklaringen på eks utprøving av nye medisiner kan være uoverstigelig for en pasient. Det stilles derfor krav til at pasienter har et godt system rundt koordinering og informasjonsflyt i sitt eget tilbud.

I dialogkonferansen ble det fremmet synspunkter på at individuell plan bør brukes i større grad enn i dag. Men, individuell plan krever samhandling. Mye av ansvar for oppfølging av

pasienten er i kommunehelsetjenesten. Det ble pekt på at individuell plan har gevinster i forhold til:

- Et mer samordnet pasientforløp.
- Gir bedret tilgjengelighet til informasjon om hva som er forordnet av behandling og medisiner ved andre avdelinger og hos fastlegen for pasient og de som skal følge opp.

Ellers ble det å øke informasjonsflyten om sykdom og behandlingsmuligheter pekt på som et viktig forbedringsområde.

Kompetanse på avdelingen

Vi har møtt en høy grad av tillit til avdelingens personale sin kompetanse i intervjuene med pasientene.

Kompetansen til sykepleierne kommer, ifølge deltakerne, av at de har lang erfaring fra avdelingen og med revmatiske lidelser gjennom mange år.

Kompetanse blir også definert som at problemer pasienten har blir henvist til noen som kan det.

Mange formidler at det man spør om, får man svar på. Dersom de ikke kan svare, finner personalet noen som kan svare pasienten.

”Når jeg snakker for meg sjøl, så føler jeg det. At de har veldig mye kunnskaper rundt det. Det er samme hva du spør om, så får du svar. Og skulle... Jeg har aldri opplevd at de ikke har kunnet svare meg der og da. Men jeg har vel opplevd en gang at det var en som spurte, eller ei eller en som spurte om noe der de ikke kunne svare. Og da sjekka de det ut så vedkommende fikk tilbakemelding før han dro hjem igjen. ”

Vi kan nevne følgende eksempler på hvordan pasientene har opplevd seg møtt med fagkompetanse fra personalet ved avdelingen:

- Kunnskap om hva sykdommen innebærer for pasienten, fra pasientens perspektiv.
- Har forståelse for livssituasjonen til pasienten når hun/han er syk.
- Har god kompetanse på medisiner og konsekvenser/bivirkninger av medisiner.

- Vet hvordan de skal håndtere det når pasienten er i kriser, og at de er rolige i situasjoner som kan oppstå.
- Skaper et rolig og behagelig miljø for pasientene.

Kompetansen som avdelingen har tilgang på utover sykepleier- og legekompentansen er lite kjent blant pasientene.

Sosionom og ergoterapi/fysioterapi faggrupper er ikke kjent for pasientene, selv om de forteller at dette er viktige sider av den innvirkning sykdommen har i deres liv.

Det påpekes at denne var lettere tilgjengelig da tjenestene var samlokalisert og atavdelingen har en utfordring i å få samme tilgjengelighet til dette slik den er organisert nå.

Senter for svangerskap og revmatisk sykdom – mødresenteret

Få av informantene i undersøkelsen har hatt tilbud fra det såkalte Mødresenteret. De som har hatt det har kun gode erfaringer.

Dette knyttes for det første til den langvarige oppfølgingen man får gjennom planlegging av svangerskap, fødsel og inn i småbarnsalderen.

Mødregruppene eller samtalegruppene for mødre er en viktig del av tilbudet. Særlig gjelder det å bli ivaretatt på det å få snakket om det vanskelige med det å være mor og ha en revmatisk sykdom.

Apotektjenester:

I dialogkonferansen ble apotektjenestens prosjekt knyttet til å ha farmasøyter til å bistå pasientene og avdelingen også diskutert. Betydningen av å sikre riktig medisiner og bedre bruk av journaler ble foreslått som et tiltak å arbeide videre med, i konferansen.

Likemannstilbudet som tilbys av Norsk Revmatikerforbund

Betydningen av å treffe andre pasienter er blitt vektlagt i intervjuene. Men ikke mange har kjennskap til det systematiske likemannsarbeidet som tilbys av NRF.

Samtale med andre i samme situasjon er viktig, for å kunne vite at man ikke er alene om de problemstillinger man har med en kronisk sykdom.

Mange har lang erfaring fra avdelingen, og husker hvordan det var den gangen mht fellesskap mellom pasienter på ”gamle Revma”.

”Det er jo ofte sånn... Eller det kan i hvert fall være sånn at en går rundt og tror at det bare er en sjøl som plages med det eller sånn og sånn eller har det sånn og sånn, ikke sant. Og så kommer du i et sånt forum der det er flere, og så får du høre at du er jo slettes ikke aleine om det. Det er utrolig mye folk som plages. ”

”Jeg har lest om det og hørt det, men... ”.(...)”Jeg vet det finnes ja, jeg har vært med revmatikerlaget, men jeg har ikke hørt noe om det oppå der, nei”.

Få kjenner til NRF sin likemannstjeneste når vi spør dem om det. Dette kan være en informasjonsutfordring både for NRF og avdelingen. Pasientene som tilhørte avdelingen mens den var på Kreftbygget kjenner bedre til likemannstjenesten enn de som sier de er nye pasienter.

De som kjenner til tilbudet som NRF har, bruker det for å få informasjon om rettigheter og de ringer til NRF hvis man har spørsmål om juridiske forhold.

Få av deltagerne i intervjuene kjenner til likemannstjenesten og hvem de selv kan ta kontakt med angående dette. Dette er et særlig viktig spørsmål fordi mange har gitt uttrykk for at de savner en form for likemannstjeneste å forholde seg til.

I dialogkonferansen ble likemannsarbeidet et viktig tema. Det kom flere forslag til tiltak:

- Etablere en pasientskole hvor likemenn brukes i pasientopplæringstiltak.
- Det ble informert om at RHF har nå etablert en likemannstjeneste. Besøktiden er på dagtid i ventehallen til poliklinikken. Likemennene tar kontakt med pasientene på sengeposten og informerer dem om tilbudet. Det er et nystartet tilbud.

Likemannsarbeidet ble pekt på som viktig, men det ble erkjent at dette var lettere da flere var innlagt. Organiseringen av likemannsarbeidet har tatt utgangspunkt i hvordan forholdene var ved avdelingen tidligere. Nå må man tenke nytt:

Nå er det vanskeligere for likemennene å treffe folk, fordi få er innlagt og det ikke er naturlige samlingspunkter for pasientene på avdelingen. I dialogkonferansen kom det følgende forslag til forbedringer:

Tanken er å nå flest mulig og avdelingen har vært i kontakt med NRF om utvikling av likemannstilbudet.

Det er behov for kontakt med pasienter/brukere for å finne ut hvordan man skal organisere likemannstilbudt – at det ikke blir for komplisert.

Bedre behandling og endret forhold til avdelingen vil endre fokus på likemannsarbeidet og at det ikke er samme type behov som før. Pasientskoler, hvor likemenn deltar i undervisningen er et konkrete forslag til videreutvikling. Øvrige innlegg i konferansen omhandlet at :

- Pasientopplæring er blitt viktigere nå som pasientene har kortere innleggelser.
- Lite kontakt med andre pasienter nødvendiggjør slike tiltak.
- Opplæring må komme i gang på et tidligere tidspunkt i behandlingen.
- Likemannsarbeidet må settes i sammenheng med Lærings- og mestringsgruppe/pasientskole..
- Pasientopplæring må skje i et samarbeid med kommunene. Pasientopplæring bør følges opp i forhold til pasienten når den har fått tilbud fra kommunen.

Informasjon til pasientene

Pasientene har pekt på hvor viktig det er å få pålitelig informasjon og å få en til en samtaler med avdelingspersonalet. Da er informasjonsbehovet knyttet til mulighet til å snakke om det man som pasient har hørt, særlig om medisiner og bivirkninger.

Et viktig tema fra intervjuene er hvordan man forholder seg til informasjon man finner på nett.

Flere har beskrevet å få gode råd fra avdelingen om hvor man skal lete på nettet.

Flere av deltagerne formidler at avdelingen har frarådet dem å lese om sin revmatiske lidelse på Internett.

”Ja da. Men det kan bli litt mye. Fordi at det er veldig mye sånn at det kan stå sånn ”i verste fall”, på en måte. Og det er jo ikke alle sammen som har det i verste fall, heller. Så da må en liksom vite... Nei, du må jo spørre da, ut ifra det. hvis det er noe du lurere på i forkant, i hvert fall.”

Det pekes på at mye av den informasjonen man finner på nett er rettet mot hvordan det kan gå med revmatiske lidelser – ”I verste fall..”.

Pasientene ønsker seg da informasjonsmateriell som kan gi henvisning til gode nettsider og litteratur som avdelingen anbefaler.

Det er pekt på at informasjon om nettstedet og informasjon har vært særlig viktig i den fasen man er til utredning.

Det pekes på et behov for mer informasjon knyttet til egne rettigheter - eksempel om sykepengene, helsereiser, hjelpemidler, fysioterapi, alternativ medisin osv.

Et forslag er at avdelingen utarbeider eller gir tilgang til brosjyrer om rettigheter, slik at man får vite om de mulighetene som finnes.

Oppsummert og Anbefalinger fra KBT Midt-Norge

- Tilliten til avdelingen er høy og pasientene fremhever høy kompetanse på revmatisme og vennlig, omsorgsfull og tjenesteorientert måte å møte pasientene på. Avdelingen

har viktig kompetanse knyttet til fakta om sykdommen, konsekvenser for pasienten og viten om medisiner og deres sidevirkninger. Avdelingen får god tilbakemelding på pasientenes opplevelse av å bli møtt med respekt.

- Avdelingen oppleves overordnet å ha gode rutiner for individuell medvirkning som eksempel innflytelse på valg av behandlingsmodell. Det ble fremmet ønske om å etablere brukergruppe på avdelingen eller på klinikknivå. Formålet er å bidra til erfaringsutveksling mellom avdelingen og pasientene.
- Kontinuiteten blant sykepleiere oppleves god for pasienter som er i kontakt med avdelingen over lang tid. Sykepleierne gir pasientene en opplevelse av at de har tid til pasientene, selv om de har det travelt/mye å gjøre
- Det nye sykehuset oppleves svært godt. Brukere opplever at en viktig kvalitet ved tilbudet har endret seg i forhold til den sosiale kontakten mellom pasienter, og også ansatte har blitt redusert. Det savnes en ”stue” slik at man ikke opplever at rommet blir det ene stedet å være.
- Hvilemulighet til de som har reist svært langt bør avdelingen vurdere å få en løsning på.
- Avdelingen oppleves å ha en utfordring i å møte pasienters behov for kontinuitet blant legene. Pasientene mener det er særlig viktig i oppstart av kontakten med avdelingen og ved komplikasjoner. Under fasen med utredning og oppstart av behandling anbefales det at kontinuiteten bedres.
- Pasientene mener at bedre/fyldigere rapporter og epikriser kan minske noe av behovet for kontinuitet. Ved utredning anbefales det å sterkt at avdelingen vektlegger kontinuitet på personnivå ved avtale om konsultasjoner når det er tidlig i sykdomsløp og gjennom utredningsprosessen.
- Det anbefales at man forbedrer oppfølging av avtaler med de pasienter som kommer til kontroller sjelden. Det er ønskelig med større grad av forberedelse fra legens side før konsultasjon og bedre informasjon om hvilken lege man møter på forhånd. Avdelingen må sikre at man opprettholder en lett tilgjengelighet til bistand fra personalet og en fleksibilitet til at pasienten får sjekket opp forhold etter behov. I konsultasjon med lege anbefales det å vektlegge mer muligheten for pasienten å

snakke om sin totale situasjon. Dette for å kvalitetssikre at pasientens behov for informasjon er møtt.

- Det er viktig at avdelingen beholder sitt system for fleksibilitet til å få avtaler raskt med avdelingen ved behov. Servicevennligheten på hvordan henvendelser blir mottatt vurderes til å være meget god.
- Avdelingen har en utfordring på tilgjengeligheten på telefon når pasientene henvender seg generelt og ikke akutt, eller ikke har avtale om å kontakte navngitte ansatte direkte. Ventetid på telefonen før man kommer gjennom oppleves for lang. Her kan avdelingen forbedre systemet ved at man har system for å ta kontaktinformasjon og ringe tilbake.
- Pasientene oppgir behovet for fastlege i forhold til grunnlidelsen som liten. Man opplever generelt at fastleger ikke har tilstrekkelig kompetanse på det de plages med og har hatt disputer om medisinerings anbefalt fra avdelingen. Fra dialogkonferansen anbefales at avdelingen vurderer hvordan fastlegene kan kompetanseheves og hvordan gi bedre informasjon om spesialistkompetansen og fastlegens funksjon.
- Det anbefales at avdelingen vurderer hvordan pasientene kan bedre bli møtt på spørsmål om livskvalitet og helhet. Forholdet til familie og jobb som sykdommen gir konsekvenser for, medfører et behov for å få drøftet problemstillinger i forhold til dette.
- Pasientene formidler store forbedringsmuligheter i hvordan informasjon blir formidlet mellom avdelinger innen sykehuset. Fra mer informative/fyldig epikriser til bruk av mer fellesmøter mellom ulike avdelinger. Sykehuset bør få en bedre flyt for pasienten slik at man unngår lang ventetid til prøver og undersøkelser.
- Et konkret forslag på dialogkonferansen var å implementere bruk av individuell plan som kommunikasjonsredskap ikke bare for pasienten men for personale mellom avdelinger.
- Informasjon til pasienter er en kjent utfordring for mange avdelinger. Det er behov for at avdelingen kan gi noen guidelines for hvilke nettsider man kan på eget initiativ

oppsøke. Spørsmål som rettigheter i arbeidsliv, kunnskap om sykdommen o.s.v. er temaer som etterspørres.

- Likemannstilbudet fra Norsk Revmatikerforbund er et tilbud som blir fremhevet som positivt. Det anbefales at man vurderer hvordan både pasientopplæring og likemannstilbudet kan samhandle og utvikles. Både behovet for sosial kontakt med andre og får svar på mer helhetlige spørsmål for pasienten kan styrkes gjennom slike tiltak.
- Et konkret forslag er å etablere en pasientskole hvor likemenn blir en viktig del av kunnskapsformidlingen.
- Pasientene har pekt på hvor viktig det er å få pålitelig informasjon og å få en til en samtaler med avdelingspersonalet. Informasjonsbehovet bør særlig kvalitetssikres i utredningsfasen og må omhandle både medisiner og bivirkninger til forhold av betydning for øvrig i livet til pasienten.

Referanseliste:

Andreassen, Tone Alm & Grut, B Lisbet (2001): Brukermedvirkning som endringsmekanisme: evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer. Oslo: SINTEF Unimed.

Bjørgen Dagfinn og Heidi Westerlund: (2001) Jo takk, bare bra... Prosjekt "Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring" 1998-2001. Mental Helse Sør-Trøndelag, 2001.

Bjørgen, Dagfinn (2004) "Sommerstua, et treffsted med pusterom" Trondheim kommune.

Bjørgen Dagfinn og Heidi Westerlund (2005) "Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjeneste" Delprosjekt IV Brukermedvirkning. Mental Helse Sør-Trøndelag.

Bjørgen Dagfinn og Heidi Westerlund (2005) "Psykiske problemer og tjenestekvalitet i Stjørdal" Rapport fra "Bruker Spør Bruker" i KUP prosjektet i Stjørdal. Stjørdal kommune.

Gustavsen, Bjørn (1995): "Workplace Reform and Democratic Dialog".

I O. Eikeland & H.D. Finsrud (eds.) Research in Action/Forskning og Handling. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.

Hauger, Bjørn (2000): "Dialogkonferanse som metode i det rusmiddelforebyggende arbeid".

Skien: Borgestadklinikken.

Hauger, Bjørn & Rønningen, Grete Eide (1999): "Medvirkning fra barn og unge i helsefremmende og forebyggende arbeid: ressurstilnærming og metode". Borgestadklinikken.

Krueger, R. & Casey (2000). Focus Groups. 3rd edition. A practical guide for applied Research. Thousand Oaks, Sage Publications

Krueger, R. (1994). Focus groups. A practical guide for applied methodology. 1: 3, pp. 183-203.

Kvale, Steinar (1997): Det kvalitative Forskningsintervju. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Levin, Morten & Klev, Roger (2002). Forandring som praksis. Læring og utvikling i organisasjoner. Bergen: Fagbokforlaget.

Wibeck, V (2000). Fokusgrupper – om fokuserande gruppeintervju som undersökningsmetod. Lund: Studentlitteratur, Sverige.

Wilkinson, S. (1998). Focus group methodology: A review. International Journal of social research.