

Prosjektrapport

Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted

Pasientforløp ved langvarige og
komplekse behov i Troms- og Ofoten

Gro Berntsen
Audhild Høyem
Deede Gammon

Tittel:	Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted
NST-rapport:	07-2014
Forfattere:	Gro Berntsen Audhild Høyem Deede Gammon
ISBN:	978-82-8242-045-7
Dato:	2014-05-21
Antall sider:	69
Emneord:	Pasientforløp, samhandling, kvalitet på helsetjenester
Oppsummering:	<p>Til tross for de mange positive sider ved helsetjenesten som kom fram i denne studien, er det også beskrevet betydelig glipp og rot. Ved langvarig sykdom er pasientens egeninnsats helt sentral for å forebygge og forhindre forverring av sykdom, men disse ressursene tas ikke systematisk i bruk. All samhandling skjer rundt pasienten, likevel fortsetter vi å ignorere at pasienten er navet i all samhandling og koordinering. God helsetjenestekvalitet for pasienter med langvarige tilstander omfatter både 1) riktig diagnose og hensiktsmessig tverrfaglig behandling 2) koordinerte og forutsigbare helsetjenester, og 3) god støtte til egenomsorg og egenmestring.</p> <p>Vi trenger en helsetjeneste som setter pasientens individuelle behov fremst og deretter ser på behov som følger av diagnosen, slik at det diagnose-relaterte arbeidet tydelig støtter opp om pasientens mål. Dette krever en betydelig kulturendring, kompetanseheving og systemtiltak. Helsearbeidere som jobber pasientsentrert, må oppleve at de jobber med og ikke på tross av systemet. For at dette skal realiseres trengs både en visjonær, modig og langsiktig ledelse, som endrer kultur, organisering og økonomiske insentiver slik at de støtter opp rundt helhetlige pasientforløp.</p>
Utgiver:	Nasjonalt Senter for Samhandling og Telemedisin Universitetssykehuset Nord-Norge Postboks 35 9038 Tromsø Telefon: 07766 E-post: info@telemed.no Internett: www.telemed.no

Det kan fritt kopieres fra denne rapporten hvis kilden oppgis. Brukeren oppfordres til å oppgi rapportens navn, nummer, samt at den er utgitt av Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin og at rapporten i sin helhet er tilgjengelig på www.telemed.no.

English Summary

Title:

The health service seen from a patient perspective

Abstract:

Despite the many positive patient experiences in this study, we have also found serious mishaps, disorder and discontinuity of care. In long-term conditions, the patient's own efforts are crucial for treatment success, but there is no systematic identification and support of patients' own resources. All collaboration between professionals concern patients, yet the health care system continues to ignore that the patient is the hub of all interaction and coordination. Quality of care for patients with long term conditions include 1) the correct diagnosis and appropriate multidisciplinary treatment 2) coordinated and predictable health care, and 3) support for self-care and self-management.

We need a health service, which puts what matters to patients first, and then secondly uses diagnostic interventions as tools to promote the goals that matter to patients. This requires a significant cultural change, professional development and system changes. Health professionals, who are patient-centered, must feel that they are working with and not against the system. We need a visionary and bold long-term commitment from a management willing to change both organizational, cultural and economic incentives in support of the good patient pathway.

Forord

Rapporten er skrevet på oppdrag av Troms-Ofoten prosjektet. Prosjekteier er Overordnet Samarbeidsorgan i Troms- og Ofoten regionen. Studien er finansiert av Helse Nord RHF.

Vi skylder stor takk til de 8 pasientene som villig har delt sine historier, erfaringer og tanker med oss i arbeidet med denne rapporten. Bare sammen med dere kan vi bli bedre.

Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, Tromsø jan 2014.

Gro Berntsen

Innhold

1	Sammendrag	9
1.1	Bakgrunn	9
1.2	Materiale og metode	9
1.3	Resultater og diskusjon	10
1.4	Konklusjon	11
2	English executive summary	12
2.1	Background.....	12
2.2	Materials and methods	12
2.3	Results and discussion	13
2.4	Conclusion	14
3	Bakgrunn	15
3.1	Teoretiske perspektiv på det gode pasientforløp?	16
3.2	Problemstilling	17
4	Metode og materiale	19
4.1	Overordnede metodiske valg.....	19
4.2	Materiale	19
4.3	Metode - Pasientforløpet basert på pasientjournalen.....	20
4.4	Metode - Pasientforløpet basert på pasientens opplevelse:	20
4.5	Analyser	21
4.5.1	Kvantitative analyser.....	21
4.5.2	Kvalitative analyser	21
4.6	Juss og etikk	22
5	Resultater	23
5.1	Hvem er informantene?	23
5.2	Hvordan er forløpene?.....	23
5.2.1	Helsetjenestens erkjennelse av pasientens behov	24
5.2.2	Behov for medisinsk diagnostikk, tiltak og informasjon	25
5.2.3	Behov for tverrfaglig vurdering ved flere kroniske diagnoser	26
5.2.4	Andre behandlingsmål - behov for en meningsfull hverdag	27
5.2.5	Behov for forutsigbarhet - Kontroll over egen kropp og egen framtid	28
5.3	Valg av behandlings- og oppfølgingstiltak	29
5.4	Oversetting til pasientforløp	30
5.4.1	Organisatorisk kontinuitet	30
5.4.2	Informasjonsmessig kontinuitet	31
5.4.3	Relasjonell kontinuitet.....	32
5.5	Evaluerings av forløpet.....	32
6	Diskusjon	33
6.1	Hovedfunn	33
6.2	Begrensninger ved studien	33
6.3	Er det pasienten eller diagnosen vi behandler?	34
6.4	Den informerte aktive pasient?	35
6.5	En proaktiv helsetjeneste?	35
6.6	Skiftende behandlere - skiftende behandlingsmål.....	36
6.7	Planløshet, glipp og rot.....	36
6.8	Måling av endring	37

7	Konklusjon.....	40
8	Appendix A - Pasientenes historier	41
9	Appendix B - Intervjuguide pasientforløpsstudie i Troms-Ofoten prosjektet.....	63
10	Referanser	67

1 Sammendrag

1.1 Bakgrunn

Utgangspunktet for denne rapporten er følgende påstander om et fragmentert og til dels kaotisk helsetjeneste for pasienter med langvarige og komplekse helsetjenestebehov. Når flere fagpersoners kunnskaper er nødvendige for å dekke pasientens behov, sendes pasienten fra enhet til enhet. Ofte gjøres vurderinger og tiltak uten samordning med andre helsearbeidere i behandlingsskjeden. Når det oppstår mangler i kjeden, er det ikke nødvendigvis slik at noen oppdager det, og om det oppdages er det uklart hvem som tar ansvar for å gjøre noe med det. Det finnes sjelden noen felles forståelse av hvilken rolle pasienten selv skal spille i behandlingsforløpet. Slik mangel på kontinuitet og koordinering rammer i særlig grad pasienter med langvarige og komplekse behov for helsetjenester. Denne studien er initiert i forbindelse med Troms- og Ofoten regionens arbeid med idealene som kommer fram samhandlingsreformen. Studien tok utgangspunkt i følgende idealer for god omsorg ved langvarig sykdom: "Den pasientsentrerte helsetjenestemodellen" (The Chronic Care model, CCM, utviklet av Wagner) og Haggertys definisjoner av organisatorisk, informasjonsmessig- og relasjonell kontinuitet. Vi kjenner ikke til tilsvarende pasientforløpsstudier i verken nasjonal eller internasjonal litteratur.

1.2 Materiale og metode

Ved langvarig sykdom er pasientforløpet ofte ikke avgrenset av en naturlig start og stopp. Derfor er pasientforløp i denne rapporten, definert som en tidsserie med helsetjenester knyttet til en pasient som er ment å dekke pasientens samlede helsemessige behov i samme periode. I pasientforløpet, vil helse arbeidere komme og gå. Pasient journalen er verktøyet som både dokumenterer hendelsene i forløpet og som sikrer kommunikasjon mellom aktørene i kjeden. Den eneste som er til stede hele veien i forløpet, er pasienten selv. Vi tok derfor sikte på å beskrive den enkeltes pasientforløp med utgangspunkt i: 1) Den elektroniske pasientjournalen hos fastlegen og i spesialisthelsetjenesten 2) pasientenes egen opplevelse av forløpet.

Vi rekrutterte en pasient fra hver av de følgende åtte pasientgrupper: Skrøpelig eldre med akutt sykdom, diabetes, hjerte-kar/lunge (KOLS), psykisk helseproblemer, kreft, barn med sammensatt sykdom/funksjonshemming, kombinasjon rus/psykiske helseproblemer og postoperativt forløp. Alle pasienter ga informert skriftlig samtykke. Vi gjennomgikk pasientjournalen ett år bakover i tid og laget en kronologisk oversikt over alle kliniske kontakter mellom pasient og helsetjeneste. I intervjuet gjennomgikk vi forløpet med pasientene, og ba dem om å kommentere evt. feil, opplevelse og vurdering av tjenestene og til å begrunne eventuelle vurderinger. Alle intervju ble tatt opp på bånd og transkribert ad verbatim. I analysen ble følgende fire områder av pasientforløpet vurdert: Erkjennelse og innsikt i pasientens behov, valg av tiltak, gjennomføring av tiltak og evaluering av forløpet.

1.3 Resultater og diskusjon

Vi rekrutterte til sammen 8 pasienter (2 kvinner). Til sammen hadde pasientene besøkt 47 forskjellige helsetjenester, hvorav fastlegetjenesten var den hyppigst brukte. I gjennomsnitt benyttet hver av pasientene 7 forskjellige helsetjenester per år og de hadde i snitt 3 helsetjenestekontakter per måned.

Alle pasienter vektlegger mange positive møter med enkelt-helsearbeidere. De negative vurderingene som gjøres knyttes til tjenester som del av en organisasjon eller system, ikke til enkeltpersoner.

Studien viser at det er betydelig inkonsistens mellom helsetjenestens og pasientens beskrivelse av behov. Det mangler konsistent håndtering av: 1) behov for generell medisinsk diagnostikk og behandling, 2) vurdering av mange samtidige diagnoser (multi-morbiditet), 3) behov for støtte til egenomsorg og 4) behov for forutsigbarhet. Denne rapporten føyer seg inn i rekken av studier som beskriver helsetjenesten som diagnosefokusert og ikke pasientsentrert (pasientsentrert er et begrep som brukes når tjenesten fokuserer på pasientens behov, verdier og preferanser). En helsearbeider i kjeden kan gjerne ta fatt i et behov, men behovet kan så bli avvist eller bortforklart i neste ledd, slik at pasientforløpet samlet sett blir inkonsistent og uforutsigbart. Det savnes et overordnet system for å identifisere og ivareta den enkelte pasients samlede behov på en konsistent måte på tvers av helsearbeider og organisasjon.

De fleste pasientene hadde deltatt på lærings-, og mestringskurs eller treningsopphold. Likevel gir pasientene uttrykk for at de ikke får dekket sine behov for støtte til egenomsorg underveis. Aktiv involvering i egen omsorg er vist å gi bedre helse og funksjon, har ikke kjente bivirkninger og er regnet for å forebygge komplikasjoner. Slike tiltak er likevel dels rasjonert av portvoktere i helsetjenesten, dels har helsearbeidere manglende kunnskap om eksisterende tilgjengelige tilbud. Det eksisterende tilbudet for støtte til egenmestring og rehabilitering bør utvides slik at det blir et lavterskel tilbud for alle som trenger det.

Alle pasientene unntatt en opplever organisatoriske glipp. Disse går i hovedsak ut på manglende innkallinger til behandling eller undersøkelser, og får i noen tilfeller alvorlige konsekvenser for pasientene. Selv pasientene som har en skriftlig plan opplevde ofte at planlagte tiltak ikke ble gjennomført. Helsetjenesten mangler systemer og verktøy for å følge opp komplekse tiltaksplaner på tvers av organisasjon og fag.

Vi fant ingen dokumentasjon på at noen av pasientforløpene ble systematisk evaluert underveis mot et på forhånd avtalt behandlingsmål. Evaluering av mål er et sentralt verktøy for å oppnå endring. Pasienter med langvarige helsetjenestebehov og helsearbeiderne de kommer i kontakt med bør bli enige om behandlingsmål som dokumenteres i henvisninger og epikriser. Evaluering av resultater i forhold til individuelle behandlingsmål bør bli en kvalitetsindikator for denne pasientgruppen.

Vi har formulert sju tiltaksområder der helsetjenesten har et forbedringspotensial overfor denne gruppen: 1) Identifikasjon av den komplekse pasient, 2) Systematisk identifikasjon av den enkeltes behov 3) Støtte til den aktive informerte pasient 4) Valg av hensiktsmessige behandlings- og oppfølgningstiltak 5) Teamorganisering og logistikkstøtte 6) Endring fra reaktiv til proaktiv oppfølging og 7) Evaluering av måloppnåelse for behandlingsmål. Alle tiltakene må følges av dokumentasjonskrav i den enkeltes journal.

1.4 Konklusjon

Til tross for de mange positive sider ved helsetjenesten som kom fram i denne studien, er det også beskrevet betydelig glipp og rot. Ved langvarig sykdom er pasientens egeninnsats helt sentral for å forebygge og forhindre forverring av sykdom, men disse ressursene tas ikke systematisk i bruk. All samhandling skjer rundt pasienten, likevel fortsetter vi å ignorere at pasienten er navet i all samhandling og koordinering. God helsetjenestekvalitet for pasienter med langvarige tilstander omfatter både 1) riktig diagnose og hensiktsmessig tverrfaglig behandling 2) koordinerte og forutsigbare helsetjenester, og 3) god støtte til egenomsorg og egenmestring.

Vi trenger en helsetjeneste som setter pasientens individuelle behov fremst og deretter ser på behov som følger av diagnosen, slik at det diagnose-relaterte arbeidet tydelig støtter opp om pasientens mål. Dette krever en betydelig kulturendring, kompetanseheving og systemtiltak. Helsearbeidere som jobber pasientsentrert, må oppleve at de jobber med og ikke på tross av systemet. For at dette skal realiseres trengs både en visjonær, modig og langsiktig ledelse, som endrer organisering og økonomiske insentiver slik at de støtter opp rundt helhetlige pasientforløp.

2 English executive summary

2.1 Background

The starting point of this work is anecdotal stories of uncoordinated patient pathways. Patients report that care is uncoordinated. When gaps in the chain of care occur, it may not even be recognized, and if it is, it is often not clear who should take responsibility. There is no common understanding, across professionals, which role the patient should play in their own treatment. Such lack of continuity and coordination particularly affects patients with long-term and complex health needs. To illuminate these challenges in the Troms and Ofoten region we wished to take an in-depth look at eight long-term patient pathways. Such an analysis is a useful point of departure for a redesign of the regional health services in line with the ideals from the Norwegian Collaboration Reform. The study aimed to compare 8 patient pathways with ideals defined by: «The Chronic Care model" and Haggerty's definitions of organizational-, informational- and relational- continuity. We are not aware of similar studies of patient pathways in national or international literature.

2.2 Materials and methods

In long-term conditions, the patient pathway does not necessarily have a natural start and stop. The patient pathway is therefore in this report defined as the time-series of health care contacts, which address the ensemble of a patient's health care needs in the same time period. In the patient pathway, the staff and professionals come and go. The health record is the tool, which both documents events and supports communication between professional in the chain of care. The only person who is present all the time in the pathway is the patient him/her-self. Therefore, our material documents the individual patient pathway based on: 1) The electronic health record from the GP and hospital and 2) the patients' own recall of the events of the pathway.

We recruited one patient from each of the following eight patient groups: Frail elderly with acute disease, diabetes, cardiovascular/respiratory disease, mental health, cancer, children with complex illness / disability, substance abuse combined with mental health issues and complex postoperative pathways. Health professionals and patient organizations recruited patients for the study. All patients gave informed written consent prior to inclusion. We reviewed patient health records one year back in time and made a chronological list of all clinical contacts between the patient and health care. In the follow-up interview, we reviewed the pathway with the patient and asked them to comment on important, good and/ or challenging experiences. When the patient pointed out an important experience, we encouraged him/ her to explain or justify their view. All interviews were taped, and transcribed ad verbatim. In the analysis, we looked at the following four areas of the patient pathway: 1) Identification of patient needs values and preferences, 2) process of selection of interventions, 3) the implementation of interventions and 4) evaluation of patient goals.

2.3 Results and discussion

We recruited a total of 8 patients (two women). All together, the patients had visited 47 different health services, of which the general practitioner was the most frequently visited. On average, each of the patients used seven different health services per year and had on average three health service contacts per month.

All patients emphasize many positive meetings with individual health professionals. The negative experiences relate to system characteristics, not to individual professionals.

The study shows that there are significant inconsistencies between the health services' and the patient's description of needs. Patients and professionals differ in their view of need for: 1) general medical diagnosis and treatment, 2) assessment of multi-morbidity, 3) support for self-management, and 4) predictability of care. This report adds to other reports describing the health service as diagnosis focused and not patient centered. A health professional may initiate an intervention to address a need, but the next professional may then overlook, or explicitly dismiss the need or intervention meant to address the need. This results in an inconsistent and unpredictable pathway. There is no overarching system, which clearly identify and communicates the patient's needs in a consistent manner across care – professionals- and -organizations.

Most of our patients had participated in education- and skills- improvement courses aimed to improve self-management. Nevertheless, the patients unanimously felt that they needed more support for self-management. Active patient involvement in care provides better health outcomes, has no known side effects and is considered to prevent complications. However, gatekeepers seem to ration such interventions strictly. In part because of poor availability and in part due to lack of knowledge about existing offers.

All patients except one, experienced logistical errors. Mainly such errors consist of not being called to planned diagnostic- or treatment interventions. This had severe consequences for some of the patients. Even patients who have a written coordination-plan often experience that planned interventions are not implemented. The health service lacks systems and tools to monitor complex care plans across organizations and professions.

Evaluation of goal attainment is a key tool for change, but we found no evidence of systematic evaluation of pre-defined treatment goals. Professionals caring for patients with long-term health care needs should introduce a shared decision making process that identifies and communicates the patient goals. Goal attainment is a potential quality indicator for this population.

We have formulated seven areas for regional health services improvement for this patient group : 1) Identification of the patient with complex- and long-term needs, 2) Systematic identification of individual goals 3) Support to the active informed patient 4) Selection of appropriate treatment and follow-up interventions 5) Team organization and logistical support 6) Change from reactive to proactive care and 7) Goal attainment evaluation . All measures should be accompanied by documentation in the health record.

2.4 Conclusion

Despite the many positive patient experiences in this study, we have also found serious mishaps, disorder and discontinuity of care. In long-term conditions, the patient's own efforts are crucial for treatment success, but there is no systematic identification and support of patients' own resources. All collaboration between professionals concern patients, yet the health care system continues to ignore that the patient is the hub of all interaction and coordination. Quality of care for patients with long term conditions include 1) the correct diagnosis and appropriate multidisciplinary treatment 2) coordinated and predictable health care, and 3) support for self-care and self-management.

We need a health service, which puts what matters to patients first, and then secondly uses diagnostic interventions as tools to promote the goals that matter to patients. This requires a significant cultural change, professional development and system changes. Health professionals, who are patient-centered, must feel that they are working with and not against the system. We need a visionary and bold long-term commitment from a management willing to change both organizational, cultural and economic incentives in support of the good patient pathway.

3 Bakgrunn

Troms og Ofoten (T og O) prosjektet er et samarbeid mellom Universitetssykehuset Nord-Norge HF og de 30 opptakskommunene. Prosjektets styringsgruppe er Overordnet Samarbeidsorgan for UNN og kommunene (OSO), og prosjektledelsen er ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin. Prosjektet "Troms- og Ofoten som modell for samhandlingsreformen" skal utrede, foreslå og forankre nye modeller for samhandling for regionen.

Formålet er at pasientene i Troms og Ofoten skal tilbys effektive og sammenhengende helsetjenester med god kvalitet, gitt på riktig nivå.

I takt med økende kunnskap og innsikt i sykdommers årsaker og behandling, har helsearbeidere spesialisert seg. Spesialiseringen er en forutsetning for trygg håndtering av diagnostikk og behandling. Pasienter med relativt enkle tilstander, som for eksempel en blindtarmbetennelse, møter minimum 6-7 forskjellige spesialiserte helsearbeidere på sin vei gjennom systemet. Det er allmennlegen som henviser til innleggelse, sykepleiere og leger i akuttmottak, kirurg som opererer, anestesilege, intensivsykepleiere med flere. I tillegg kommer alle medisinske støttetjenester som sekretærer, laboratoriepersonell, teknisk personell og kjøkkentjenester. I sum er helsetjenesten en stadig mer kompleks organisasjon, som består av mange enheter med spesialiserte helsearbeidere. For at behandlingen av en enkelt pasient skal bli en suksess, så må relevant kunnskap og ferdigheter hos de forskjellige aktørene være tilgjengelig til riktig tid og sted.

Kontinuitet og koordinering burde derfor være høyt prioritert i helsetjenesten. Paradoksalt nok er det likevel mye som tyder på at helsetjenesten, med unntak av øyeblikkelighetstjenester, har for lite fokus på kontinuitet. Fortsatt er tjenestene sentrert omkring den tradisjonelle konsultasjonen, der den ene pasienten møter den ene helsearbeideren. Dersom andre fagfolks kunnskaper og ferdigheter er nødvendige for å løse pasientens problemer, så sendes pasienten fra spesialist til spesialist. Hver fagperson gjør sine vurderinger, igangsetter behandling og gir sine råd. Det skjer ofte uten samordning med råd og tiltak gitt av andre helsearbeidere før eller etter i behandlingsskjeden. I tillegg er det stor variasjon når det gjelder profesjonenes forståelse av pasientens utfordringer¹. Med unntak av forsøk med standardiserte pasientforløp for noen få pasientgrupper, så er den sømløse helsetjeneste nokså utydelig², og det er få profesjonelle insentiver for å få den til å bli en virkelighet²⁻⁵. Når pasienter har legitime behov som ingen dekker, så er det uklart hvem som har ansvar for å erkjenne gapet i tjenestekjeden og hvem som bør gjøre noe med det^{2,4,6}. Det finnes sjelden en uttrykt felles forståelse av hvilken rolle pasienten selv skal spille i behandlingsforløpet^{3,7}. Spesialisering fører til at pasienter stadig oftere har behov for samordnede tjenester. Når koordinering svikter, så svekkes kvaliteten på helsetjenestene som leveres.

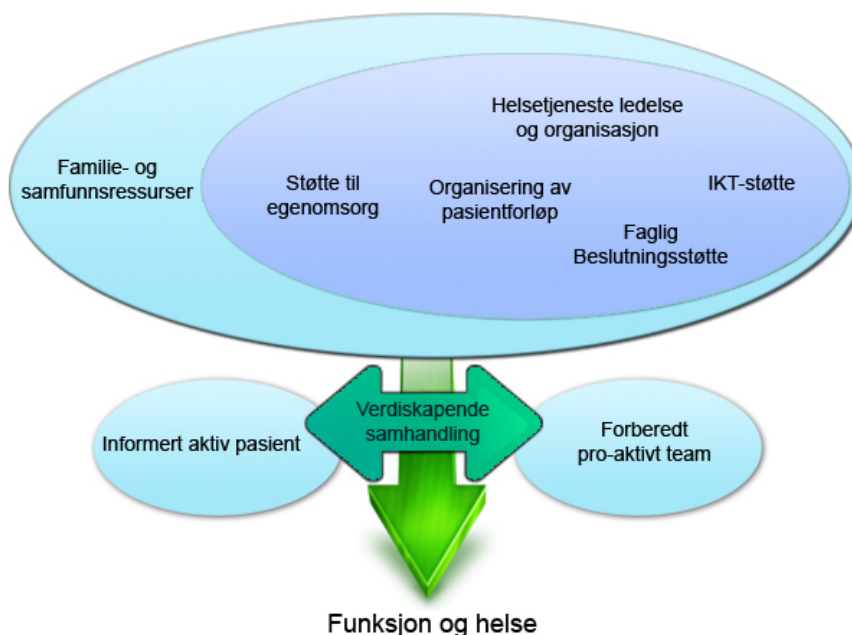
Mangel på kontinuitet og koordinering rammer i særlig grad pasienter med langvarige og komplekse behov for helsetjenester. I de situasjonene der sykdom blir langvarig, og full helbredelse ikke er mulig, må selve livet veves sammen med sykdom og helsetjenester. Pasienter med langvarige tilstander har behov for koordinering, ikke bare på tvers av fag, geografi og organisasjon, men også over tid. Dette kompliserer bildet, fordi både tilstanden, behovene, pasientens preferanser og behandlingsmulighetene endrer seg med tid. I tillegg får vi ofte flere sykdommer over tid, slik at flertallet personer over 65 år har mer enn en tilstand⁸. Multi-morbiditet er særlig utfordrende for helsetjenestene fordi både sykdommer og medikamenter interagerer med hverandre. Det er derfor vanskelig å følge retningslinjer for behandling, siden retningslinjer for behandling av en tilstand, ikke nødvendigvis kan anvendes overfor pasienter som har to eller flere tilstander.

I tabellen nedenfor synliggjøres noen overordnede forskjeller mellom kortvarige og langvarige helsetjenestebehov:

	Akutt/ episodisk	Langvarig/ Kronisk
Tidsramme	Kort	Lang
Antall helseplager	En	En – mange
Faglige retningslinjer	En	En – mange
Mål for behandling	Helbredelse	Bedre liv
Helsetjenestens plass i livet	Liten	Liten - stor
Pasientinvolvering aktuelt	I noen tilfeller	Ja
Helsepersonell	Oftest få	Oftest mange
Antall organisasjoner	Få	Mange
Helsetjenestekostnader ⁹	Små	Store

3.1 Teoretiske perspektiv på det gode pasientforløp?

Et pasientforløp i denne rapporten definert som en tidsserie med helsetjenester, som er ment å dekke pasientens samlede helsemessige behov i en avgrenset periode. "Den pasientsentrerte helsetjenestemodellen" (Chronic Care Model)¹⁰ gir et kart over de helsetjenestetypene som understøtter helse og funksjon hos pasienter med langvarige helsetjenestebehov. Modellen bygger på et likeverdig og "verdskapende samarbeid" mellom den "aktive informerte pasient" på den ene siden og "det proaktive forberedte helsetjenesteteteam" på den andre siden. Denne modellen har mye empirisk støtte¹¹, og Helse Nord RHF ønsker at modellen skal være førende for behandlingen av pasienter med langvarige tilstander¹².



I tillegg la vi vekt på at de tre dimensjonene ved kontinuitet slik det er definert av Haggerty¹³, fanger viktige aspekter ved kvaliteten på pasientforløpet:

Organisatorisk kontinuitet: Pasientforløpet må skapes ved at de relevante ressursene, involveres i riktig rekkefølge, til riktig tid og sted. Dette krever eksplisitte aktiviteter for å sikre kontinuitet og koordinering gjennom tydelig ansvarsplassering og oppfølging av hver aktivitet, samt kontinuerlig formidling av nødvendige justeringer.

Informasjonsmessig kontinuitet: kjennetegnes ved at hver helsearbeider i kjeden har tilgang til den informasjonen som han/ hun trenger for å gjøre sin jobb. Videre at hver helsearbeider videreformidler den informasjon som er nødvendig for at neste helsearbeider er velinformert om planlagte tiltak.

Relasjonell kontinuitet: Haggerty definerer dette som at pasienten har en kontinuerlig og personlig relasjon til en eller noen få helsearbeidere i helsetjenesten. Idealene fra CCM og fra Haggerty ble lagt til grunn for utformingen av prosjektet.

3.2 Problemstilling

Til tross for at det fra mange hold er erkjent at kontinuitet og koordinering i pasientforløpet må forbedres, så er det uklart hva vi bør gjøre for å endre situasjonen. En god problemforståelse er nødvendig for gode løsninger.

Den eneste som opplever hele pasientforløpet, og som er til stede hele veien, er pasienten selv. Det finnes studier som beskriver mønstre av helsetjenester forbruk ¹⁴, beskrivelse og design av behandlingslinjer for pasienter med en gitt tilstand ¹⁵⁻¹⁷ og pasientforløp i en avgrenset del av tjenesten (som for eksempel under en innleggelse innenfor et sykehus)^{18,19}.

Vi kjenner imidlertid ikke til andre studier som systematisk kartlegger pasientforløpene hos pasienter med langvarige og komplekse behov på tvers av helsetjenestene, inkludert både

allmennlegetjenesten, og andrelinjetjenesten. Vi vurderer at behovet er stort for slike systematiske beskrivelser der helsetjenester preget av store faglige, kulturelle og geografiske forskjeller skal re-designes. Slik som formålet er ved innføring av Samhandlingsreformen. Slike pasientforløpsbeskrivelser vil kunne brukes som utgangspunkt for problembeskrivelser, diskusjon og løsningsforslag i endringsprosessene.

Den overordnede problemstilling er: Hvordan oppleves helsetjenesten av pasienter som har langvarige og komplekse behov? Studien tar sikte på å besvare følgende forskningsspørsmål med utgangspunkt i en analyse av pasientforløp hos et utvalg av 8 pasienter som har langvarige og komplekse helsetjenestebehov:

1. Hvordan er pasientforløp ved komplekse og langvarige behov beskrevet i pasientjournalen hos fastlegen og i spesialisthelsetjenesten?
2. Hvordan beskriver pasientene sin opplevelse av pasientforløpet når de bruker helsetjenestens journalbeskrivelser som huskehjelp?
3. I hvilken grad samsvarer pasientens og helsetjenestens beskrivelser av pasientforløpene?
4. Hvilke utfordringsbilde danner seg på grunnlag av pasientforløpene som kan bringes videre inn i helsetjenestens eget forbedringsarbeid?

4 Metode og materiale

4.1 Overordnede metodiske valg

Studien skal bidra til økt forståelse av hvordan pasienter med langvarige helsetjenestebehov opplever sine møter med helsetjenesten, med hovedfokus på sammenheng og egenmestring.

Prosjektets formål, problemstilling og forskningsspørsmål tilsier hovedsakelig bruk av kvalitative tilnærminger. Datamaterialet består både av dokumentasjon fra pasientjournal og intervjudata. To ulike tilganger til det enkelte pasientforløp er valgt fordi vi ønsket å beskrive både hvordan pasientforløpet er dokumentert av helsetjenesten og hvordan pasienten selv opplevde det.

Pasientforløpet slik det er beskrevet av helsepersonell i pasientjournalen er analysert og presentert både kvantitativt og kvalitativt – se nedenfor. Pasientenes opplevelser er innhentet gjennom semi-strukturerte intervju. Intervjudata er analysert kvalitativt. Den overordnede analysen for å besvare forskningsspørsmål 3 og 4 er kvalitativ. Datainnsamling og analyse er i hovedsak gjort av første og annenforfatter. De har bakgrunn og lang erfaring som hhv lege og ergoterapeut. Deres ulike perspektiv har hatt betydning for hva vi har vektlagt gjennom prosjektets ulike faser.

4.2 Materiale

T og O-prosjektet ønsket at informantene skulle representere følgende pasientgrupper med langvarige og komplekse behov.

1. Skrøpelig eldre – akutt sykdom
2. Diabetes
3. Hjerte-kar/lunge (KOLS)
4. Psykisk helseproblemer
5. Kreft
6. Barn med sammensatt sykdom/funksjonshemming
7. Rus/psykisk helseproblemer
8. Postoperativt forløp

I tillegg ønsket T og O-gruppen at pasientene skulle ha variasjon når det gjaldt tilgjengelig spesialisthelsetjenestetilbud i hjemkommunen, kjønn og alder. Informantene er rekruttert gjennom pasientorganisasjon og kommunalt tjenesteapparat fra både store og små kommuner i hele Troms-Ofoten regionen.

Vi søkte å rekruttere en pasient fra hver av de 8 pasientgruppene, med en innbyrdes variasjon når det gjaldt de øvrige egenskapene. Det viste seg vanskelig å rekruttere i informanter gjennom disse kanalene. De første 5 pasientene ble rekruttert våren 2012, og ble intervjuet i samme tidsperiode. De siste 3 pasientene (representanter for rus/psykisk helseproblemer, barn med sammensatt sykdom og postoperativt forløp) ble forsøkt rekruttert gjentatte ganger via forskjellige kanaler. Vi lyktes å få disse på plass først våren 2013. Alle pasientene fylte ut et kort spørreskjema med sosioøkonomiske og demografiske bakgrunnsvariabler.

4.3 Metode - Pasientforløpet basert på pasientjournalen

Vi gjennomgikk sykehistorien i pasientjournalen hos spesialisthelsetjenesten og fastlegen ett år bakover i tid fra samtykkedato og fram til intervjuet for hver av pasientene. Helsetjenester leveres som enkelt besøk eller innleggelses med varierende lengde og kompleksitet. I det deskriptive arbeidet har vi brukt samme typologi for helsetjenestekontakter som Norsk Pasientregister: Konsultasjoner, dagbehandlinger og innleggelses. Sykehistorien basert på journalen ble laget i to versjoner:

1) **Journalbasert pasientforløp:** Hver kliniske kontakt som var registrert i pasientjournalen hos spesialisthelsetjenesten eller fastlegen ble lagt inn i en database med følgende karakteristika: tid, organisatorisk sted, geografisk sted, helsearbeiders faglige tilhørighet og et stikkordsmessig resyme av innholdet i kontakten. En klinisk kontakt ble definert som et møte mellom pasient og helsetjeneste med diagnostisk-, terapeutisk- og/ eller informasjonsmessig hensikt. Kontaktene ble sortert kronologisk, og oversikten over kontakter utgjorde grunnlaget for intervjuet med pasienten. Hendelser som tok sikte på å forberede en klinisk kontakt (ta blodprøver/ røntgen), eller som var ren administrasjon (avtale møtetidspunkt, innkallinger), ble ikke inkludert i journal-pasientforløpet.

I komplekse forløp er det mange aktører. Spesielt er det tjenester fra mange aktører i de kommunale tjenestene som ikke er beskrevet fullstendig i verken fastlegejournal eller i sykehusjournal. I intervjuet med pasientene fikk vi en oversikt over øvrige tjenester som pasientene hadde brukt, men vi hadde ingen mulighet til å registrere i detalj alle kontaktene med disse aktørene. For noen representerer dette en betydelig andel av alle kontakter med helse- og omsorgstjenestene. De kvantitative beskrivelsene av forløpene består derfor kun av tjenester som er registrert i enten fastlege- og/ eller sykehusjournal. For å synliggjøre denne avgrensningen så benevnes de kontaktene vi inkluderer i forløpet som "registrerte tjenester".

Alle besøk er knyttet til en helsetjeneste. Tjenesten er benevnt både med henvisning til fag og organisasjon. For eksempel Indremedisinsk Avdeling ved UNN. Besøk ved to forskjellige geografiske lokalisasjoner innen samme organisasjon (for eksempel indremedisin UNN Harstad og indremedisin UNN Tromsø), er registrert som samme helsetjeneste. Noen behandlingsserier (for eksempel cellegiftbehandling, eller fysioterapibehandling), er ofte ikke dokumentert per gang i journalen, men med en oppsummering etter ett gitt antall ganger eller fullført serie. Derfor er våre registrerte antall kontakter lavere enn det virkelige antall besøk som pasienten har avlagt i helsetjenesten. De detaljerte forløpene er ikke publisert. Det journalbaserte pasientforløpet er brukt som grunnlag for intervjuet med pasienten, samt de aggregerte beskrivelsene av pasientforløpene nedenfor.

2) **Journalbasert sykehistorie:** I tillegg lagde vi en sykehistorie som hadde til hensikt å oppsummere meget kort det vesentligste i historien, og er tenkt å gjengi det en helsearbeider ville si for å oppdatere en annen samarbeidende helsearbeider om sykehistorie og aktuelle forhold. Disse er gjengitt i Appendix, som en del av den enkelte pasients historie.

4.4 Metode - Pasientforløpet basert på pasientens opplevelse:

En intervjuguide ble utviklet på bakgrunn av de teoretiske perspektivene beskrevet ovenfor. Intervjuene ble gjennomført av første og/ eller andreforfatteren. For en mindreårig pasient ble foresatte intervjuet istedenfor pasienten selv. Alle intervju unntatt to ble gjort i pasientens hjem. Intervjuene startet med at vi informerte om studien og forklarte hensikten med intervjuet. Vi presenterte så pasientforløpet basert på journalen. Vi gjennomgikk

sykehistorien sammen og pasienten ble oppfordret til å kommentere om noe var feil, om noe manglet, og hvordan han/ hun hadde opplevd de enkelte kontaktene eller tjenestene. Dersom en kontakt/ tjeneste ble beskrevet som spesielt positiv eller utfordrende, så oppfordret vi informantene til å begrunne vurderingen. Intervjuet ble så avsluttet med en del overordnede spørsmål om hele forløpet som koordinering, kontinuitet, støtte til egenmestring etc. Til sist fikk de et hypotetisk spørsmål om hvordan de kunne tenke seg at det ideelle pasientforløp ville sett ut.

4.5 Analyser

4.5.1 Kvantitative analyser

Kvantitative analyser av kontaktene beskrevet i pasientjournalen ble gjort både med kontakt og med pasient som observasjonsenhet. Beskrivelser av pasientene og kontaktene gjøres med enkle sentral- eller prosentmål. Ingen konfidensintervall er beregnet idet materialet er for lite til å være statistisk representativt for en bakgrunnspopulasjon. Alle analyser er gjort i Excel (Microsoft Office 2010) eller SPSS (versjon 19).

4.5.2 Kvalitative analyser

Alle intervju ble transkribert ad verbatim. Den første fasen av analysen tok utgangspunkt i de spørsmålene som ble stilt i intervjuguiden. Deretter gjorde vi en overordnet tematisk analyse av svarene. Parallelt med datainnsamlingsarbeidet som ble gjort i denne studien, er det gjort et arbeid for å videreutvikle det teoretiske grunnlaget for evaluering av pasientforløp²⁰.

Et ideelt kvalitetsmessig godt pasientforløp kjennetegnes ved at "helsetjenesten" (her forstått som de samlede helse- omsorgs og sosialtjenester, som skal samordne seg for å møte pasientens samlede helsemessige behov), er i stand til å:

1. Forstå pasientens utfordringer og behov: Første steg er at helsetjenesten forstår hvilke behov pasienten har og hvilke av behovene som er viktige for pasienten på det aktuelle tidspunktet. Det er helt sentralt at pasientens opplevde og prioriterte behov, og ikke diagnosen alene, danner grunnlaget for valg og prioritering av tiltak. Helsetjenestens felles mål er å skape verdi for pasienten²¹, gjennom å møte de behovene som pasienten selv har indikert er viktigst og som det er realistisk at helsetjenesten kan gjøre noe med. Derfor er det fundamentalt at behovet til enhver tid er oppdatert, tydelig beskrevet, og kommunisert til alle som bidrar inn i pasientforløpet.
2. Velge riktige tiltak: Når behovene er kartlagt må pasient og helsetjeneste sammen vurdere tiltak som man mener vil møte behovene og forebygge nye behov. Det er sentralt at valg av tiltak skal ha utgangspunkt i kunnskapsbasert medisin (Eng: Evidence based medicine - EBM). Kunnskapsbasert medisin tilsier at man skal ta hensyn til beste forskningsmessige-, og kliniske erfaring og tilpasse disse til pasientens verdier og preferanser²². «Tiltakspakken» skal eksplisitt inkludere både 1) medisinske/ diagnoserettede tiltak, 2) tiltak for å styrke pasientens egne ressurser til å mestre sin sykdom og 3) sosial og fysisk tilrettelegging.

3. Gjennomføre tiltak: Det blir ikke et sammenhengende pasientforløp av at en har valgt relevante behandlingstiltak. Tiltakene må iverksettes innen helse- og omsorgstjenestene. For at pasienten skal oppleve god kvalitet, må pasientforløpet være preget av organisatorisk, informasjonsmessig og relasjonell kontinuitet (13) – se definisjon av disse aksene i innledningen ovenfor. Vi har underveis nyansert Haggertys definisjon av relasjonell kontinuitet noe. En kontinuerlig relasjon med en eller flere personer i helsetjenesten sikrer at helsetjenesten holdes løpende orientert og oppdatert med hensyn til pasientens behov, verdier og preferanser. Det er nettopp denne fortløpende evnen til å identifisere og kommunisere hva som er viktig for pasienten som etter vår mening er kjernen i Relasjonell kontinuitet.
4. Evaluering: Ble behovene møtt? Evaluering forutsetter at man har satt eksplisitte og realistiske mål sammen med pasienten, samtidig som man bestemmer seg for når og hvordan det aktuelle målet skal nås. En slik feedback-løkke er sentralt dersom en skal kunne justere forløpet ut fra den erfaring som man vinner underveis, og er helt nødvendig for læring og forbedring av forløp på både på enkeltpasient- og på systemnivå. Siden tiltakene for den enkelte leveres av mange helsearbeidere som hver befinner seg på forskjellige "stasjoner", så kan det være vanskelig for den enkelte helsearbeider å vurdere effekten av tiltaket i forhold til det overordnede målet. En slik evalueringsaktivitet må derfor gjøres av pasienten i samarbeid med helsetjenesten.

Pasientforløpene ble tematisk analysert i forhold til dette overordnede rammeverket for "et godt pasientforløp". Alle resultater er beskrevet på overordnet nivå med en samtidig henvisning til hvilke informanter eller hvor mange pasientforløp i det empiriske materialet som gir grunnlag for den overordnede beskrivelsen. Analyseresultater er også eksemplifisert med journal og/ eller intervju, eller med sitater.

Alle eksempler fra det empiriske materialet er markert en ramme. <i>Tekst i kursiv er direkte sitat fra intervjuene.</i>
--

En komprimert og fortettet versjon av hver pasients individuelle forløp basert på vår tolkning av intervjuet er presentert i Appendix. Disse forløpsbeskrivelsene har de enkelte pasientene kommentert, rettet og godkjent før publisering.

4.6 Juss og etikk

Studieprotokollen ble framlagt for regional etisk komite (REK), men ble vurdert som ikke framleggingspliktig. Protokollen er godkjent av personvernombudet for UNN når det gjelder ivaretagelse av informantens personvern. Alle deltakere har avgitt skriftlig informert samtykke før inklusjon i studien. Pasientene har gitt særskilt skriftlig samtykke til publisering av de individuelle pasientforløpene (basert på EPJ og på intervju) slik de er gjengitt i Appendix. To av pasientene har ikke avgitt slikt samtykke til publisering av deres individuelle historie, og disse er derfor ikke publisert.

5 Resultater

5.1 Hvem er informantene?

Vi rekrutterte 8 informanter, en fra hver av de 8 pasientgruppene. To av pasientene er kvinner. To av informantene bor i en kommune uten spesialisthelsetjenester og må kjøre 4,5 mil til legekantoret. En har et distriktsmedisinsk senter i sin kommune. En bor i en kommune med lokalsykehus, og fire har et universitetssykehus i sin kommune. To av informantene er i arbeidsdyktig alder, og en av disse er i jobb. Fire av informantene har grunnskole som høyeste fullførte utdanning, 3 har yrkesfaglig eller videregående og 2 høyskole-/ universitetsutdanning. Gjennomsnittlig brutto husholdningsinntekt for gruppen er 375 000 Nkr pr år. Dette er litt lavere enn for gjennomsnittet i befolkningen (390 000 Nkr). To bor alene, 2 bor sammen med egne barn og resten bor sammen med ektefelle eller foreldre. Bortsett fra helseutfordringene kan ikke gruppen sies å være spesiell på noen måte sammenliknet med den generelle norske befolkning.

5.2 Hvordan er forløpene?

I gjennomsnitt mottar informantene behandling for 4 forskjellige diagnoser eller helseproblem i løpet av dette året, hvorav hver har gjennomsnittlig 3 kroniske/ langvarige diagnoser. Selvrappertert helse er "Dårlig" hos en informant "Verken god eller dårlig" hos 5 informanter og "God" eller "Veldig god" hos 2 informanter.

Til sammen besøker disse pasientene 47 forskjellige helsetjenester registrert i fastlege- og/eller sykehusjournal. I gjennomsnitt brukte hver pasient 7 forskjellige registrerte helsetjenester i løpet av oppfølgingsperioden. Pasienten som brukte flest forskjellige registrerte tjenester var innom 12 forskjellige tjenester. Den hyppigst brukte registrerte tjenesten er fastlegen, med gjennomsnittlig 15 besøk per pasient per år.

Hver pasient har i gjennomsnitt 3 registrerte kontakter per måned. De to pasientene som har psykiske helseproblemer, deltar i behandlingsserier som gir vesentlig hyppigere kontaktfrekvens enn de øvrige pasientene.

**Tabell 1 Komplexitetsindikatorer for hver informant.
Troms og Ofoten, Norge, pasientforløpsstudie 2011-2013.**

Indikator per år*	Pasienter							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Antall diagnoser/ helseproblem	8	5	4	3	5	2	4	4
Antall kroniske diagnoser	5	5	3	1	4	1	3	2
Antall forskjellige helsetjenester	12	5	4	3	9	10	10	3
Antall fastlegebesøk	19	10	21	1	15	5	36	10
Antall kontakter pr måned	3	1	2	5	2	2	11	2
Antall innleggelser	5	1	2	1	1	3	1	1
Antall dager innlagt	130	4	4	2	1	22	1	9
Individuell plan/ ansvarsgruppe?	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Ja	Ja	Nei

*Alle tall er normalisert per år om ikke annet er oppgitt

5.2.1 Helsetjenestens erkjennelse av pasientens behov

Pasientgruppen representerer svært forskjellige diagnosegrupper, aldersgrupper, og livssituasjoner. Likevel var det klare fellestrekk ved forløpene. Alle pasientene var tydelige på at de hadde mange gode opplevelser i sine forløp. Alle pasientene hadde også opplevd noen utfordringer i sine forløp. Vi har konsentrert oss her om de utfordringene som var felles på tvers av flere forløp.

De gode opplevelsene var knyttet til enkelthendelser der pasienten opplevde å bli sett og hørt og behandlet som en person, ikke som en "diagnose". Pasientene satte ekstra stor pris på at deres unike behov blir anerkjent.

"Det mest positive med hele sykdommen det var poliklinikken hvor vi satt og fikk cellegift. Vet dere, de damene der nede – snakk om engler altså. Men de var så fantastiske! Og det var så god energi der! Og så fysioterapeuten som så at det måtte skiftes på senga og gjorde det sjø! Så hun var også bare kjempemessig! Hun tok seg tid til å prate med meg, gikk i gangen med meg det lille jeg nå klarte. Og prata! Altså, hun var et medmenneske. "

"De er opptatt av hva de kan gjøre for oss, de snakker direkte til han (pasienten), og de vet hva som er viktig for ham (pasienten). "

En pasient beskriver at helsetjenesten konfronterte ham med de ugunstige effektene av hans rusmisbruk. Det resulterte i at han ble fratatt samværsrett med sitt eget barn. Likevel ga pasienten uttrykk for tilfredshet fordi helsearbeiderne var konsistente støttespillere uavhengig av hva han gjorde i forhold til rus:

"Intervjuer: Så selv om de satte foten ned og konfronterte deg (fratatt samværsrett med barnet), så opplevde du likevel at de var imøtekommende og så deg som person?"

Pasient: Ja, det var vel egentlig det som gjorde at de så meg som person. (...) Det var ingen som forsvant eller bare ble borte. De sa: Det må du forholde deg til. De var der på samme nivået som de hadde vært hele veien liksom, vi må bare stå på videre.”

Alle de ovenstående sitatene har til felles at pasientene uttrykker tilfredshet ved at det er deres egen personlige situasjon, og deres egen beskrivelse av utfordringsbildet som er utgangspunkt for helsehjelpen som gis.

Motsatsen til de gode opplevelsene er når behov ikke blir sett og hørt. Det å ikke bli tatt på alvor oppleves i tillegg svært krenkende. En pasient sier det slik:

“Det verste med helsevesenet, (...) det er når du ikke klarer å si ifra. ... når du er der nede at du ikke klarer å si ifra, ikke blir sett, ikke blir hørt, så synes jeg det blir så motsetning i forhold til hva egentlig helsevesenet er der for å gjøre. Du føler deg mindreverdig, du føler deg usynlig, du føler deg bortkommen. Det er altså; du er ikke verdt noe.”

De viktigste utfordringene og behovene som ikke ble tatt på alvor hos disse informantene kan deles inn i følgende tre hovedgrupper:

5.2.2 Behov for medisinsk diagnostikk, tiltak og informasjon

Alle pasientene har i løpet av oppfølgingsperioden behov for ny ordinær medisinsk diagnostikk, behandling og informasjon. Hos seks av pasientene fantes det episoder hvor pasient og helsetjeneste var uenige om behovsvurderingen. Pasientene meldte et behov som de mente lå innenfor helsetjenestens samfunnsoppdrag, mens helsetjenesten ikke fulgte det opp. De pasientene som opplevde dette beskrev det som opprørende og utfordrende at helsetjenesten ikke tok deres symptomer og bekymring på alvor. Det dreide seg om gjentatte blødninger fra endetarm hos pasient med tidligere tarmkreft, sterke smerter som begrenset aktivitet og forstyrret nattesøvn, gjentatt oppkast av medikamenter, vurdering av medikamentinteraksjoner og bivirkninger, utrygghet i forhold til medisinsk oppfølging av diabetes, ny-oppstått hodepine og svimmelhet og uenighet om konsekvenser av medikamentbehandling. Pasienten med blødninger fra endetarmen ble avvist til sammen 8 ganger av ulike deler av helsetjenesten. Dette symptomet burde i henhold til alle faglige retningslinjer vært utredet med en gang.

For 1 av disse 6 representerte pasientens bekymring livstruende sykdom:

Endetarmsblødningen skyldtes tilbakefall av kreftsykdom. For 1 førte det til en forsinkelse av smerte-lindrende behandling. En annen fikk iverksatt utredning etter gjentatte besøk hos legevakt og fastlege, og utredningen tyder på en nevrologisk lidelse. For to av pasientene lyktes det ikke å få helsetjenesten til å ta tak i bekymringen. For en pasient ble det beskrevet i journalen at pasienten og legen var uenige, og at dette ble håndtert ved at man valgte å prøve ut en endring i behandlingen. Pasienten oppfattet ikke at det var snakk om en utprøving, men følte at hun ikke hadde noen påvirkning på valget. Da pasienten etterhvert erfarte betydelige plager av endringen i medikasjonen, ble behandlingen lagt om i henhold til pasientens ønske. Oppsummert så resulterte 4 av disse 6 tilfellene i tiltak som var viktige for overlevelse og/eller plager, og det er derfor lett for forfatterne i etterkant å bedømme disse behovene som legitime. For de to pasientene hvor tiltak ikke ble iverksatt, så er behovene bedømt som legitime av forfatterne etter eget skjønn. I 5 av de 6 tilfellene ble ikke uenighetene som er beskrevet ovenfor dokumentert i journalen på det tidspunktet hvor pasientene rapporterte at de gjorde rede for sin uro og bekymring. For pasienten med

endetarmsblødning har sykehuset i ettertid erkjent og beklaget feilen overfor pasienten og dokumentert dette i journalen.

Flere opplever at behovene blir sett og anerkjent og tiltak iverksatt av en helsearbeider i kjeden, men så at behovet blir avvist eller bortforklart i en annen del av helsetjenesten. Da stopper prosessen opp inntil nye momenter endrer situasjonen, eller nye aktører bringes på banen. Vi finner ikke begrunnelser i journalen i disse tilfellene som gir noen "forklaring" på hvorfor en helsearbeiders vurdering og beslutning blir tilsidesatt i neste runde. Hvem som til slutt avgjør om et behov er legitimt eller ikke, og hvilken "argumentasjon" som da legges til grunn er derfor uklart. I noen tilfeller blir uttrykte og dokumenterte behov oversett av neste ledd i kjeden. I noen tilfeller blir behovet bekreftet som legitimt av alle involverte fagfolk, men tiltak blir likevel ikke iverksatt som avtalt.

5.2.3 Behov for tverrfaglig vurdering ved flere kroniske diagnoser

Seks av pasientene i materialet har to eller flere kroniske tilstander. Vi har ikke gjort formal-analyser av antall problemstillinger som blir dokumentert per konsultasjon i EPJ. Vårt inntrykk er likevel at de fleste konsultasjoner i både spesialisthelsetjenesten og hos fastlegen er fokusert på den problemstillingen som oppfattes som den mest aktuelle problemstilling. Aktuell problemstilling i spesialisthelsetjenesten er som regel knyttet til vedkommende helsearbeiders spesialområde. I fastlegetjenesten ser det ut til å være større rom for at konsultasjonen kan ta opp i seg flere diagnoser- og problemstillinger. Men siden det er knapt med tid er det likevel få konsultasjoner som omhandler flere av pasientens diagnoser. En ser heller ikke at samtidige problemstillinger er vurdert i forhold til hverandre.

Innleggelse i spesialisthelsetjenesten utgjør her et unntak. Ved journalopptak i forbindelse med innkommst ser man at både innleggende lege og mottakende avdeling forsøker å kartlegge alle akutte og sub-akutte problemer, slik at disse skal kunne adresseres under samme innleggelse. Ikke-akutte symptomer eller funksjonssvikt henvises imidlertid oftest tilbake til fastlegen for utredning og tiltak.

I vårt materiale så finner vi at tverrfaglig vurdering skjer når det etterspørres spesielt. I ett tilfelle var en av pasientene i en situasjon hvor to behandlinger var i direkte konflikt med hverandre. For å få en avklaring av situasjonen gikk pasienten til fastlegen og forklarte situasjonen. Fastlegen skrev et brev til begge spesialavdelingene og ba dem diskutere en felles behandlingsstrategi som tok hensyn til summen av de plagene og helseutfordringene pasienten hadde. De to spesialistene samsnakkete seg imellom og sendte et avklarende svar i brev form tilbake til fastlegen etter 9 dager.

Ansvarsgrupper er en arbeidsform som ofte velges når det er behov for å samordne på tvers av profesjon, spesialitet og helsetjenesteenheter. Imidlertid var de to ansvarsgruppene som ble beskrevet i dette materialet i første rekke opptatt av samordning i tilknytning til pasientens hovedproblemstilling. Når det oppstod andre problemstillinger ved siden av hovedproblemet, måtte dette håndteres på vanlig måte, hos andre spesialister, utenfor ansvarsgruppen. For eksempel hadde en pasient en ansvarsgruppe knyttet til rus-psykisk helse. Pasienten hadde også diabetes. Håndteringen av diabetessykdommen var imidlertid ikke en del av ansvarsgruppens arbeid, selv om tilstandene interagerer med hverandre.

5.2.4 Andre behandlingsmål - behov for en meningsfull hverdag

Informantene uttrykker at de er opptatt av mer enn bare diagnose og behandling, spesielt dersom hverdagsfunksjonen er påvirket av sykdom. Fire av pasientene har plager som, også utenom akutte sykdomsepisoder, i betydelig grad påvirker hverdagslivet. De er samtidig opptatt av å ivareta og være en ressurs i sine sosiale relasjoner. Det å ivareta sine sosiale forpliktelser gir både mening og glede for de fleste mennesker. Når man blir langvarig syk, utfordres alle sosiale roller, og disse må ofte løses eller utføres på nye måter ²³. Det er derfor naturlig at pasienter med redusert ADL-funksjon (Eng: Activities of Daily Living) er spesielt opptatt av dette. Videre er den samme pasientgruppen også opptatt av å heve og ivareta ADL-funksjon gjennom andre tiltak enn de rent medisinske, som for eksempel ved trening og sosial eller fysisk tilrettelegging.

Viktige behandlingsmål*	Antall Pasienter
Utredde/ behandle plagsom(me) / farlige symptom(er)	8
Delta sosialt/ ta vare på familien	5
Klare seg selv – bedret ADL	4
Forebygge komplikasjoner av kronisk diagnose	2
Håndtere angst knyttet til sykdom	1

*Noen pasienter har flere viktige behandlingsmål

Helsetjenestens hovedfokus slik det framkommer i pasientjournalen er imidlertid den medisinske diagnosen og behandlingen som følger av diagnosen. Behovsutredningen stopper på mange måter med diagnosesettingen. Pasientenes beskrivelser av symptomer og plager gjenfinnes i journalen, og brukes i den diagnostiske prosessen. Det finnes imidlertid få spor av behovsvurdering eller beskrivelse av ADL-funksjon og sosiale forhold av betydning for pasientens hverdag og helse. Unntaket er dokumentasjonen av de psykiatriske helsetjenestene. Her er behov og tiltak knyttet til ADL-funksjon og sosial funksjon en viktig del av forløpet og er godt dokumentert i journalen.

En pasient beskriver hvor viktig det var for henne å ivareta ADL-funksjon med dette eksemplet:

Etter en akutt innleggelse for bevissthetstap avsluttet psykiateren behandlingen med et psyko-aktivt medikament fordi det var mistanke om at medikamentet var årsak til den akutte hendelsen. Etter ca. 3 mnd. uten medisin gikk pasienten tilbake til psykiateren med følgende beskrivelse av situasjonen:

“Og hvis du kan tenke deg en sånn ... jeg vet ikke hva jeg skal si. En rastløshet, uro. Hvis jeg skulle lage et tankekart så måtte jeg hatt en fem, seks stykker som stod og skrev for meg. (...) Og det er døgnnet rundt. Så søvnkvaliteten blir ikke god. Det blir sånn utmattelse til slutt. I tillegg til at du føler deg aldri helt våken. Så jeg tror jeg gikk tre måneder eller noe sånt uten. Og da gikk jeg inn til henne og så sa jeg det at ... Det var det jeg sa, at jeg skal ha medikamentet tilbake. Nja, men måtte jo veie det opp imot risken. Så sa jeg: det bryr jeg meg ikke om, det ansvaret tar jeg selv. Det er min hverdag. Ja, hvis jeg mente at jeg tok ansvaret selv, så var det greit. (...)”

For pasienten var funksjon i hverdagen viktigst. Pasienten opplevde i tillegg at prosessen rundt denne beslutningen ikke godt nok ivaretok hennes personlige situasjon. Hun mente at

psykiateren var opptatt av å gjøre det som var faglig riktig basert på generell kunnskap, mens pasienten ønsket en vurdering basert på forhold i hennes personlige situasjon.

5.2.5 Behov for forutsigbarhet - Kontroll over egen kropp og egen framtid

Det å være syk fører ofte til en opplevelse av redusert kontroll over eget liv²⁴. At det er forutsigbarhet i helsetjenestene er noe alle informantene er opptatt av.

Egenmestring

Ved å utnytte kunnskap om det mest sannsynlige sykdomsforløp og kjente effekter av medikamenter og behandling, har helsetjenesten i mange tilfeller en mulighet til å "se inn i glasskulen" og forutsi utvikling for den enkelte. Dette krever at helsetjenesten snur sin rolle fra å være reaktiv (reagere på de problemer som noen andre bringer til dem) – til å bli proaktiv (initiere handling før problemet er etablert). Forutsigbarhet skapes helt konkret av at pasienten vet hva slags sykdom han/ hun har, sannsynlig prognose, hva som er viktige tegn og symptomer, hvilke tiltak han/ hun selv kan gjøre, når han/ hun bør oppsøke hjelp og hva som er planlagt i forhold til oppfølging. Det handler i korthet om å støtte pasientens egenomsorg og mestring.

Riktignok har fem av pasientene deltatt på kortvarige lærings-, mestrings- eller treningsopphold for hhv diabetes, hjerte-karsykdom, kreft og sykdom spesifikk trening, og to pasienter gir uttrykk for at de er godt fornøyd med tilbudet de har fått når det gjelder egenmestring. De øvrige pasientene gir imidlertid uttrykk for at selv om de har vært på kurs og lest det de kommer over, så dekker ikke dette deres behov for informasjon og støtte til egenomsorg: To av de tre pasientene med diabetes i materialet hadde ingen systematisk oppfølging av sin diabetes, selv om begge hadde etterspurt dette. Seks av åtte pasienter etterlyser et tettere oppfølgingsprogram for støtte til egenmestring.

Behovet for et langsgående tilbud vedrørende egenmestring begrunnes i at pasienten selv, tilstanden og mulighetene for å behandle tilstanden endrer seg over tid. Pasientene opplever dessuten at det er svært krevende å etablere nødvendig egenomsorg underveis. Dels handler det om manglende tilrettelegging for aktiviteter som støtter egenomsorg (treningsutstyr, transport for å komme seg til behandler etc.), dels handler det om manglende kunnskap om hva man kan gjøre og redsel for å gjøre noe galt eller gjøre noe som fører til forverring. Dels er både fatigue og depresjon en utfordring for å komme i gang. Det kan være svært utfordrende å anvende kunnskap som passer inn i en "frisk" livssituasjon på en livssituasjon preget av begrensninger av fysisk og psykisk art. Hvordan drive med fysisk trening, når man ikke engang kan komme seg inn i de fleste treningslokaler pga en bevegelsehemning. Hvordan spise sunt, når medikamentbivirkninger gir diare eller kvalme?

To pasienter hadde erfaring med at intensive rehabiliterings-/ habiliteringstilbud bidro til økt egenmestring og selvstendighet. Disse tilbudene ble ikke opprettholdt, eller gjentatt da pasienten begrunnet behov for det. Dette til tross for at tilstandene det gjaldt var kroniske. Ingen av disse to pasientene klarte å opprettholde trening på egenhånd.

Pårørende til et barn med funksjonshemning forteller om dette slik: Barnet var med i et intensivt treningsprogram som i starten var 6 uker, og da fikk barna virkelig en mestringsfølelse. Seinere ble det to ukers bolker, men de har erfart at det først er etter 2 uker at det begynner å skje noe. Og treningsoppholdene var bare to ganger i året. De spør seg hvor mye han da kan klare å trene opp? *"Vi fikk han inn på et prosjekt på en privat opptreningsinstitusjon. Der hadde han en måned på og en måned av. I et halvt år. Han fikk opp muskelmassen, en forbedring på nesten 200 %. Han fikk appetitt. Fikk en glad unge*

som likte å sove om natta. Da gikk han syv lengder helt selvstendig i gangbanen. Så sier jeg: Nå må vi trykke på – men så var han fri et halvt år, for den hoften (operasjon) ... Ja, men det er da han faller mellom to stoler også. De glemmer han.”

Behandlingsplaner

Forutsigbarhet er et mangefasettert begrep. Fem av pasientene legger vekt på at de ønsker seg mer oversikt ikke bare over sykdommen men også forutsigbarhet når det gjelder helsetjenesten og det planlagte behandlingsforløpet. Seks av våre pasienter gir uttrykk for at deler av helsetjenesten til tider framstår som rotete og upålitelig. For pasientene med de mest komplekse tilstandene oppleves forløpet som relativt kaotisk. De forskjellige delene av kjeden vet ikke om hverandre og de ser heller ikke ut til å bry seg om at de ikke vet om hverandre. Initiativ til dialog mellom spesialister må initieres utenfra. Vi ser gjentatte ganger at det en spesialist sier skal skje, ikke blir fulgt opp med handling. Eller neste ekspert motsier første ekspert.

Pasientene oppfattet begrepet ”behandlingsplan” som en plan for hva som skulle skje videre med dem. Da vi spurte om det var laget en slik plan for dem, så var det bare de to pasientene som hadde ansvarsgrupper, som hadde en skriftlig tiltaksplan. De øvrige pasientene var orientert om hva som skulle skje videre på kort sikt (når er neste kontroll, når blir det operasjon), men ikke hva som skulle skje på lang sikt. De to pasientene med ansvarsgrupper meldte at de hadde en forventning om at de profesjonelle i ansvarsgruppen burde kunne forutse deres behov, og lage behandlingsplaner bedre enn de selv kunne. Likevel følte begge pasienter at det var de selv som måtte ta initiativ og drive fram beslutninger og planarbeid i ansvarsgruppene. Pasientene uttrykte at de følte seg alene og utfordret av dette ansvaret, og en av de to pasientene satte endog spørsmålsteget ved om ansvarsgruppen var nyttig.

En pasient ble veldig glad da en lege hjalp ham med å sette opp en plan for en samlet vurdering av de tilstandene han hadde, en gjennomgang av alle medikamentene han brukte og en plan for utredning og tiltak. Imidlertid ble ikke denne planen fulgt opp av de andre legene på sykehuset. Så snart pasienten var frisk nok til å komme seg på beina, så ble han skrevet ut. Kommunehelsetjenesten hadde ikke nødvendig kompetanse til å gjøre den tverrfaglige vurderingen som han hadde behov for. Pasienten fikk derfor ingen tverrfaglig vurdering og heller ingen behandlingsplan.

Planer for behandling finnes avslutningsvis i de fleste epikriser, eller polikliniske notat. Epikrisen sendes til de aktuelle instansene som en henvisning, og til pasienten selv. Teksten er imidlertid ikke så lett tilgjengelig for pasienten pga fagterminologi. Dette er imidlertid bedre enn ingenting, fordi når pasienten får informasjonen, har de mulighet til å be noen om å forklare eller ”oversette” til legmannspråk, eller de kan slå opp vanskelige ord selv.

5.3 Valg av behandlings- og oppfølgingstiltak

Når helsetjenesten hadde diagnostisert pasienten, så ser vi at valgt behandling i hovedsak er i tråd med gjeldende forskningsbaserte retningslinjer for de aktuelle tilstandene (atrieflimmer, hjertesvikt, nyresvikt, infeksjoner, magesår, angina pectoris, urinsyregikt, nakkesmerter, nedsatt hørsel, ADD, eggstokkreft, post-traumatisk stress syndrom, tykktarmskreft, post-menopausal blødning). Gjeldende retningslinjer for oppfølging av diabetes ble ikke fulgt ²⁵. I medisinen er det et ideal å utøve kunnskapsbasert medisin (eng: Evidence based medicine). Dette omfatter å følge forskningsbaserte retningslinjer og legge til beste kliniske erfaring samt å tilpasse tiltak til pasientens behov, verdier og preferanser ²².

Alle pasientene i materialet var selv med på å utføre den behandlingen som iverksettes. Det handler om å ta medikamenter, å trene seg opp på områder som er utfordret eller som kan forebygge sykdom, og å håndtere effektene av symptomer og plager i hverdagen. For fem av pasientene, er skjønn et helt sentralt element i den medisinskfaglige vurderingen av hvilke tiltak som bør iverksettes. Dette fordi pasienten enten har flere kroniske diagnoser hvor det ikke eksisterer retningslinjer som tar høyde for dette eller pasienten har en tilstand hvor retningslinjene i seg selv gir stort rom for skjønn. I slike tilfeller må behandlingen formes av pasientens og helsearbeidernes samlede erfaringer vedrørende behandlingseffekt. Ingen av pasientene i dette materialet var kognitivt svekket, og da vi møtte dem for intervju var ingen av dem for syke til å delta i diskusjonen om egen behandling. Det følger av pasientenes rolle som erfaringsbærere og utførere knyttet til sin egen behandling og av lovverk at alle pasientene i dette materialet skulle ha hatt en sentral rolle i diskusjonen om sin videre behandling.

Pasientens stemme, både i forhold til valg av tiltak og tilpasning til personlig situasjon, var imidlertid lite synlig i journalmaterialet. Dette ble bekreftet når pasientene ble spurt om de hadde opplevd at helsetjenesten involvert dem i valgene eller forsøkt å tilpasse behandlingen til pasientens personlige situasjon. Her var svaret et entydig nei, fra alle pasientene. De forventet heller ikke å bli invitert med i slike diskusjoner. De viste til at de hadde fått en diagnose, og at behandlingen ble styrt ut fra hvilke tiltak diagnosen dikterte. Flere av pasientene nevnte at siden det er helsearbeiderne som har fagkunnskapen her, så man må stole på dem. Det var få eller ingen forventninger om at tiltakene kunne eller burde tilpasses den individuelle situasjon.

“For å si det sånn (...) sånn der medmenneskelig positivitet, det må jeg nok innrømme mangler. Men det er klart, det som er viktig er jo tross alt (sukker) det som de har gjort. Det de har gjort for å klare å få det (kreften) bort.”

Det at en pasient i noen situasjoner ikke kan delta, er ikke noen unnskyldning for å unnlate å støtte pasienter i å bli mer kompetente, informerte og handlende medspillere i de tilfellene der de er i stand til det og selv ønsker det. De åtte pasientene i denne studien var alle fullt ut i stand til å delta i beslutninger rundt sitt forløp. Lærings- og mestringskurs, rehabiliteringstiltak og egenmestringstiltak er ikke bare nyttige for egenomsorg, men bidrar også til at man kan ta mer likeverdig del i beslutningsprosesser. En pasient søkte også egenmestringsstøtte på det private markedet hos alternativ behandler. Det er grunn til å tro at der andre land har “sunheds-coaching” og “behaviouralists”, så kan det være at alternativbehandlere i noen grad fyller dette behovet i Norge.

5.4 Oversetting til pasientforløp

5.4.1 Organisatorisk kontinuitet

Det er ikke nok å beslutte hvilke tiltak som bør iverksettes, for at tiltak blir omsatt til et pasientforløp. Det kreves en aktiv “oversettelse” fra beslutning til handling. Ressurser må identifiseres, timer bookes og tjenester koordineres tidsmessig, og endringer i behovene må fanges opp og håndteres. Bortsett fra de to pasientene med ansvarsgruppe, var det ingen pasienter som mottok skriftlig behandlingsplan med booking av de kommende tiltakene. Fire av de seks som ikke hadde noen slik plan svarte ja på spørsmål om en slik plan ville vært nyttig. Begrunnelsen for dette var at det ville hjelpe dem å følge med på om de fikk de undersøkelsene som var nødvendig, og at de med en plan ville kunne planlegge andre ting i livet uten at det kom i konflikt med helsehjelpen.

At det å iverksette en serie med behandlingstiltak er en uhyre kompleks prosess. Dette gjenspeiles i at det bare var en av pasientene som ikke hadde opplevd glipp i helsetjenesten ved at planlagte tiltak ikke ble gjennomført. De fleste glipp gjaldt manglende innkallinger til behandling eller undersøkelser. I dette materialet glapp spesialisthelsetjenesten på avtalte innkallinger til pace-maker kontroller, koronar angiografi (bilder av hjerte-karene), utredning av post-menopausal blødning, henvisninger til nasjonale instanser, innkalling til røntgen med mer.

Pasienten som ble henvist til koronar angiografi (røntgenbilde av hjertets blodårer) på grunn av sannsynlig hjertekrampe, fikk 8 ukers ventetidsgaranti. I løpet av de 8 ukene opplevde han å bli stadig dårligere. Da de 8 ukene var ute og han enda ikke var blitt innkalt ringte han selv til sykehuset. Han fikk da vite at søknaden hans var kommet i feil bunke. Han ble først forespeilet at han måtte vente minst nye 8 uker – nå i "riktig" bunke. Da ba han selv om å bli henvist til Feiring klinikken. Han ble innkalt dit i løpet av en uke, og etter koronar angiografi ble det påvist alvorlig sykdom i hjertets kransarterier. Legene vurderte tilstanden hans som livstruende. Han fikk derfor en by-pass hjerteoperasjon som øyeblikkelig hjelp ved Feiring klinikken samme dag.

Selv de to pasientene som hadde en skriftlig plan fra sin ansvarsgruppe, opplevde at tiltakene som var planlagt ikke ble planmessig fulgt opp.

Pårørende til en av de to med individuell plan, var tydelige på at selv om det fantes både koordinator og individuell plan som skulle hjelpe dem, så opplevde de at de selv gjorde størstedelen av "oversettelsesjobben" fra beslutning til handling. I dette øyemed førte de pårørende en skriftlig "skyggejournal" for å følge med på at behandlingstiltak som var besluttet ble iverksatt. Når et tiltak var planlagt, så fulgte de opp med telefoner og eposter dersom tiltaket ikke ble gjennomført som avtalt: *"X-Avdelingen hadde ikke greid å gi oss et svar engang på over et halvt år. Du gråter på telefonen fordi du er så sliten selv. Mailer, de svarer ikke. Du blir ignorert i et halvt år. Du må kjempe for hver minste bit. Så spør X-avdelingen om de skal hjelpe til med et treningsopphold etter operasjonen. Vi svarer ja. Når Rikshospitalet spør om det er planlagt oppfølging så svarer vi at X-avdelingen har lovt å ordne det, men vi takker ja når de (Rikshospitalet) tilbyr seg å sjekke. Da hadde de (avdeling X) likevel glemt det!"*

Hos begge pasientene med psykiatriske problemstillinger er det i dokumentasjonen brukt mye plass på logistikk, samordning og oppdatering av alle aktørene som bidrar inn i forløpet. I et forløp ble elektronisk meldingsutveksling innført halvveis ut i oppfølgingsperioden. Nesten halvparten av fastlegejournalen besto etter dette av elektroniske meldinger mellom fastlege og ulike deler av pleie- og omsorgstjenesten. De handlet om alt fra avtaler om nye ansvarsgruppemøter, endringer i medisiner, til orientering av gruppen om nye momenter som var kommet fram i enkeltkonsultasjoner med pasienten.

5.4.2 Informasjonsmessig kontinuitet

Informasjonskontinuitet er knyttet både til overføring av informasjon, og bruk av overført informasjon. Det ikke alltid at helsearbeiderne leser det som allerede finnes av informasjon om pasienten i journalen. Alle pasientene bekreftet at de noen ganger hadde måtte fortelle helsearbeiderne sin historie på nytt, selv om informasjonen allerede sto i journalen.

"... det å ha én, sekundært to leger å forholde seg til. Og ikke en ny hver gang! Ja. Det er ikke alle som leser epikrisene, ikke sant"

I noen tilfeller mangler imidlertid også relevant informasjon i dokumentasjonen. For eksempel i det tilfellet der epikrisen kom 1 måned etter at pasienten var utskrevet til sykehjem med mange ulike og alvorlige diagnoser. Da epikrisen endelig kom hadde sykehjemslegen vurdert og justert medisinene mange ganger uten at han hadde hatt mulighet til å ta hensyn til den planen som stod i epikrisen.

5.4.3 Relasjonell kontinuitet

Relasjonell kontinuitet, handler om at pasienten opplever at helsetjenesten kjenner hans/hennes personlige unike situasjon. I realiteten er dette en form for informasjonsmessig kontinuitet knyttet til pasientens personlige behov, verdier og preferanser.

For at det skal være meningsfullt å snakke om slik kontinuitet må helsetjenesten i første omgang være aktive med å innhente informasjon om personlig situasjon og behov. Som dokumentert ovenfor, har vi utfordringer på dette feltet. Bare en av pasientene i dette materialet følte at han gjennomgående ble sett som person i hele sitt forløp.

Et eksempel på informasjonsmessig diskontinuitet vedrørende personlige behov slik pårørende beskriver det:

Vi må ringe og maile til sykehuset i forbindelse med alle innleggelser, undersøkelser og operasjoner som krever anestesi. Han er livredd pga tidligere traumatiske opplevelser der det har vært grønnkledd anestesipersonale til stede, og må derfor få anestesi på pasientrommet av hvitkledd personale. *”Vi opplever at vi må prate med mellom tre til fem personer, og prøve å få dem til å forstå og lese journalen hans og se at han faktisk har et traume. Så det er hver gang, så er det et pilotprosjekt. Enda det står i hans journal – så er det ingen som er forberedt på det, det er ingen som har sett det.”*

Vi (forskere) fant denne opplysningen i pasientens journal, men denne informasjonen var ikke plassert på en slik måte at den blir presentert for alle som åpner journalen.

5.5 Evaluering av forløpet

Som nevnt tidligere, så må behovene for pasienter med langvarige helseutfordringer som regel dekkes av flere instanser med komplementære roller og kompetanse. Det resulterer ofte i at det ikke er noen som tar ansvar for å se helhetsbildet. Skal man få øye på om pasientens samlede behov er imøtekommet, så er det nødvendig å søke informasjon også utenfor eget faglig ansvarsområde og vurdere oppfølging av pasientens kort- og langsiktige mål.

Vi fant at pasienter med enkeltsykdommer som kreft, hjerte-arytmi og hjertesvikt ble systematisk fulgt opp med kontroller for å vurdere forløp og resultat av behandling for den spesifikke diagnosen. For de øvrige pasientene fantes ingen dokumentasjon i journalen, og pasienten hadde heller ingen opplevelse av at tidligere behandling ble systematisk fulgt opp eller evaluert opp mot pasientens egne behandlingsmål.

6 Diskusjon

6.1 Hovedfunn

Det er betydelig inkonsistens mellom pasientens oppfatning av sine behov, og helsetjenestens dokumentasjon av pasientens behov i dette materialet. En pasient ble til sammen avvist 8 ganger, før det ble fastslått at han hadde tilbakefall av kreft. Bekymringer som pasientene formidler knyttet til bl.a. funksjonssvikt i dagliglivet, eller behov for forutsigbarhet og planlegging er ikke systematisk ivaretatt. Helsearbeidere pasienten møter i ulike deler av tjenesteapparatet viser ingen felles kjennskap til eller forståelse av behandlingsmålet for pasienten gjennom forløpet. Slik kan vurderinger gjort av en helsearbeider fort bli underkjent av neste.

Tiltak synes i hovedsak å bli valgt ut fra den diagnosen pasienten har. Når tiltak velges er pasientens involvering og tilpassing til behov, verdier og preferanser i liten grad synlig i journaldokumentasjonen. Pasientene forventer heller ikke å bli tatt med på råd.

Forløpene inkluderer i de fleste tilfellene enkelte tiltak rettet mot egenmestring og egenomsorg, men behovet for støtte på dette området var likevel ikke dekket for flertallet av pasientene. Selv om disse pasientene har tilstander der en proaktiv tilnærming er gunstig så opptrer helsetjenesten i hovedsak reaktivt.

Alle unntatt en pasient opplevde en eller flere glipp fra helsetjenestens side. For en pasient med hjerte-kar sykdom kunne glippen ha vært livstruende. Tiltak som iverksettes av forskjellige spesialiteter eller avdelinger blir oftest ikke koordinert. Individuell plan er ikke noen garanti for koordinering og samordning. Det oppstår ofte diskontinuitet i informasjonsflyten både pga mangel på informasjon og manglende bruk av tilgjengelig informasjon. Behandling blir ofte ikke tilpasset spesielle personlige behov. Siden det ikke er satt individuelle mål for helheten i forløpene, kan en heller ikke foreta en evaluering av helheten.

6.2 Begrensninger ved studien

I denne studien har vi sett på erfaringene til 8 informanter med langvarige og komplekse behov. I sammensetninga av utvalget, tok vi sikte på å sikre variasjon i diagnose, alder og livssituasjon, for å se i hvilken grad forskjellige pasientgrupper har felles utfordringer i møtet med helsetjenesten. Vi opplevde at vi fikk metning (at pasientenes respons på spørsmålene gikk igjen/ repeterte seg) på flere av temaene som var inkludert i intervjuguiden: behandlingsplaner, valg av behandling, egenmestring, involvering i tiltaksvalg, informasjonskontinuitet, relasjonell kontinuitet og støtte til egenomsorg. På temaet "behovsavklaring", som i hovedsak ble diskutert i kontekst av selve forløpet, så var det også noen under-tema som gikk igjen selv om det var stor variasjon i de 8 historiene. For å besvare spørsmål om i hvilken grad pasientens individuelle behov ble ivaretatt gjennom det aktuelle forløpet, kunne vi nok hatt nytte av å inkludere flere pasienter.

På bakgrunn av den forskningsmessige tilnærmingen og prosjektets omfang, kan vi ikke konkludere med om historiene som her er presentert er representative for pasienter med langvarige behov.

Det var planlagt at brukerorganisasjonene i større grad skulle identifisere og forespørre mulige kandidater til å delta. Siden dette viste seg problematisk, foregikk rekrutteringen i

hovedsak via helsetjenesten. Om en skulle tenke at dette kunne påvirke resultatene i noen retning, kunne man argumentere for at helsetjenesten sannsynligvis ikke ville velge å presentere de "verste" historiene. Flere av de presenterte forløpene er kanskje mer komplekse enn flertallet. Vi anser dem som strategiske for formålet fordi bredde og kompleksitet i behov for utredning og tiltak aktualiserer den mangel på kontinuitet som helsetjenestene tar mål av seg til å forbedre. Erfaringer basert på komplekse forløp, vil også være anvendbare for «enklere» problemstillinger. Vi mener derfor at konklusjonene fra studien av disse åtte pasientforløpene gir relevante og aktuelle innspill til helsetjenestene i vår region, og samhandlingen mellom dem.

6.3 Er det pasienten eller diagnosen vi behandler?

WHO's definisjon av helse fra Ottawa deklarasjonen sier at helse er en ressurs for selve livet ²⁶. (*"...Health is, therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities."*) Dette må få konsekvenser for vår forståelse av kvalitet i helsetjenesten. Kvalitet er av den internasjonale standardiseringsorganisasjonen (ISO 9000) definert som: *"Helheten av egenskaper en enhet har og som vedrører dens evne til å tilfredsstillende uttalte og underforståtte behov"*. Anvendt på helsetjenesten så er kvalitet et mål på om helsetjenesten kan tilfredsstillende pasienters uttalte og underforståtte behov for helsehjelp. Denne kvalitetsdefinisjonen begrenser ikke helsehjelp til tiltak som følger av diagnosen. Behov for hjelp til å mestre konsekvenser av sykdom, og tilrettelegging for å kunne delta i livet er legitime behov som helsetjenesten ikke makter å følge opp i dette materialet.

Helsetjenestens har i snart 150 år med stor suksess videreutviklet diagnosekonseptet. I den diagnostiske prosess de-personifiseres pasientens symptomer med formål om å finne den underliggende årsaken til pasientens plager. Diagnosesetting baseres på kjennetegn som ikke er direkte knyttet til pasientens personlige situasjon²⁷. Medisinernes første oppgave er å sette diagnosen, og om mulig gi behandling for å fjerne årsaken til sykdommen ("det diagnostiske arbeidet"). Imidlertid er helsetjenestens oppgave ikke begrenset til diagnostikk og behandling. Erkjennelsen av at det diagnostiske arbeidet ofte går på bekostning av den pasientsentrerte medisin er over 80 år gammel ²⁸. Denne utfordringen beskrives i utallige artikler²⁹⁻³¹. Et økende bevissthetsnivå rundt denne utfordringen har skapt begrepene bio-psyko-sosial medisin og pasientsentrert medisin ³⁰. Mange har klandret kunnskapsbasert medisin (EBM) for å undergrave pasientfokuset. Sackett som er opphavsmann til EBM, har imidlertid alltid hevdet at kunnskapsgrunnet for vurderinger og beslutninger i tråd med EBM også inkluderer pasientens behov, verdier og preferanser ²². Det er god dokumentasjon på at det å involvere og engasjere pasienten i egenomsorg gir bedre helse og funksjon ³²⁻³⁶. Slik involvering er umulig dersom ikke helsetjenesten legger en mer personorientert tilnærming til grunn. En utvikling i retning av en mer pasientsentrert helsetjeneste er derfor helt nødvendig for å oppnå helsetjenestens og pasientens felles mål.

Denne rapporten føyer seg inn i rekken av beskrivelser av helsetjenesten som diagnosefokusert og ikke pasientsentrert. Det er grunn til å understreke at dette er en overordnet vurdering, ikke en vurdering av enkelt-helsearbeidere. Selv om en helsearbeider jobber pasientsentrert, så hjelper det lite, dersom nestemann i kjeden forholder seg til andre behov eller tilsidesetter forrige helsearbeiders vurdering. Det savnes insentiver og systemer som bidrar til tverrfaglige, helhetlige vurderinger av pasienters behov ut fra sin totale situasjon, slik at en felles forståelse og plan for den totale helsetjenesten kan utarbeides. Våre helsemyndigheter har gitt pasienter med langvarige og komplekse tjenestebehov rett til individuell plan og koordinator for å løse disse utfordringene. Dessverre synes disse

ordningene både for lite kjent, og insentivene for svake for at de skal få reell betydning for å overkomme de omfattende behovene for koordinering av helsetjenester.

6.4 Den informerte aktive pasient?

En diagnosefokuset helsetjeneste har lite fokus på å støtte pasientene i å ta plass som aktive informerte medspillere. Skal helsetjenesten involvere og engasjere pasienten, så er det nødvendig at pasienten også føler seg kompetent og likeverdig. Den aktive informerte pasient er ikke bare opplyst om sin egen sykdom. De har også evne til å finne fram til kunnskap, til å forstå kunnskapen, til å ta i bruk kunnskapen i egen situasjon og til å handle og utvikle ferdigheter på grunnlag av kunnskapen. Summen av denne kompetansen kalles på engelsk "health-literacy" som kan oversettes til helsekompetanse på norsk ³⁷.

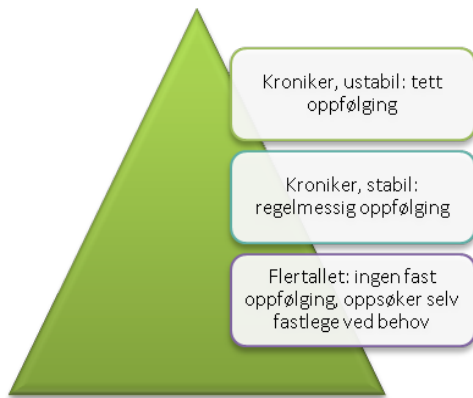
Helsekompetanse er særlig nødvendig på de områdene som kun pasienten selv kan håndtere: sorg ved tap av funksjon, isolasjon, depresjon, angst knyttet til begrensende symptomer eller behandling, kommunikasjon med helsearbeidere om egen situasjon, planlegging og tilpasning av behandling til egen situasjon, fysisk trening for å ivareta eller trene opp igjen tapte funksjoner, og oppfølging av medikamenter, annen behandling og kosthold som kan fremme helse. Selv om flertallet i studien har mottatt tiltak som støttet opp under egenmestring, så var behovet for å bli fulgt tettere av helsetjenesten nettopp for å støtte egenomsorg, likevel slående. En tettere oppfølging av pasientene med støtte og råd fra helsetjenesten, har mye støtte i litteraturen ^{32,38}. Støtte til egenmestring bør utvikles til lavterskel tilbud som er tilgjengelig for alle som har behov for det.

"Gate-keeper" tenkningen et gjennomgående prinsipp i helsetjenesten. Gate-keepers skal sørge for at tiltak blir gjort tilgjengelig til de som har mest forventet nytte av tiltaket. Det er grunn til å spørre om gate-keeper funksjonen for rehabiliteringstjenester fungerer som den skal når to av pasientene i materialet med behov for slik hjelp ikke opplever å få behovet dekket. Vurderinger av hvem som skal få tilgang må gjøres ut fra helt andre typer vurderinger enn ved tildelinger av øvrige helsetjenester. Her trengs spesialisert kompetanse for å vurdere de totale utfordringene i den enkeltes livssituasjon, og hvilket tilbud som trengs for at den enkelte kan etablere en best mulig hverdag med sine helseutfordringer.

6.5 En proaktiv helsetjeneste?

En reaktiv helsetjeneste kan basere seg på at pasienter tar kontakt når behovet for hjelp oppstår. En proaktiv tjeneste må ta i bruk den samlede informasjonen om pasienten for å forutsi behov, og dermed også gjøre det mulig å møte disse behovene før de får utviklet seg. Vi har imidlertid i dag ikke verktøy og tilnærminger for proaktivt og systematisk identifikasjon av pasienters behov.

En proaktiv helsetjeneste krever en systematisk oversikt over grad av helsetjenestebehov i befolkningen. I Helse Nords arbeidsgruppe for "pasientsentrerte helsetjenesteteam" benyttes følgende oppdeling³⁹:



Kompleksitet kan defineres på mange måter – ut fra kompleksitet i tjenestebehov (mange tjenesteytere), kompleksitet i sykdomsbilde (mange diagnoser) eller kompleksitet i konsekvenser (multiple funksjonstap). Det finnes en rekke internasjonalt publiserte eksempler på operasjonaliseringer av komplekse behov basert på informasjon fra pasienten selv eller fra pasientjournalen⁴⁰⁻⁴². En tilnærming er systematisk oppfølging av alle pasienter som har langvarig sykdom. Dette kan skje i form av kontinuerlig kontakt enten med regelmessige konsultasjoner eller ved hjelp av elektronisk kommunikasjon, men selv da må man først identifisere de som har slik sykdom. Det kan ikke understrekes nok at en slik eksplisitt identifisering av pasienter med langvarige og komplekse behov er en grunnleggende forutsetning for en helsetjeneste som skal være proaktiv.

6.6 Skiftende behandlere - skiftende behandlingsmål

Det er både overraskende og alarmerende at 6 av 8 pasienthistorier inneholder eksempler på at pasienter med legitimt behov for utredning og iverksetting av behandling ikke får den hjelpen de trenger. Det er også alarmerende at utfordringer knyttet til multi-morbiditet, og uttrykte behov for støtte til egenmestring og forutsigbarhet i tjenestene ikke systematisk følges opp.

Som beskrevet ovenfor finnes det i dag ingen faglig konsensus eller hjelpemidler for å «flagge» pasienter som er komplekse. Disse pasientene blir derfor i det enkelte møte ikke behandlet forskjellig fra pasienter med enklere eller episodiske behov. Det kan se ut som helsearbeidere reduserer kompleksiteten og derved gjør konsultasjonen overkommelig ved å ta tak i en problemstilling om gangen. Det enkleste er å ta stilling til det som er mest akutt eller alvorlig. Det fører til at evt. langsiktige mål lett forsvinner ut av syne, og fører til serier med forvirrende og inkonsistente opplevelser for pasientene. Problemstillinger som er reist av andre kolleger tidligere i forløpet kan bli forskjøvet. Hvem det egentlig er som skal ta ansvar for «det komplekse» finnes det ingen tydelig svar på. Det er behov for mer forskning på hvordan helsepersonell avgjør om et behov skal utløse tiltak eller ei, og hvordan komplekse behov skal sikres i et pasientforløpsperspektiv.

6.7 Planløshet, glipp og rot

Alle våre pasienter har eksempler på organisatorisk og/ eller informasjonsmessig diskontinuitet i sine forløp. Oversettingsjobben fra tiltaksplan til handling er kompleks, den krever innsikt, og den må kontinuerlig finjusteres mot både pasienten og mellom behandlere.

Helsetjenestenes organisatoriske inndeling etter fag er ikke komplett med systemer som "setter sammen" og ser helhet i forløpene på tvers av fag. Helsetjenesten har tradisjon på å opptre som et team innenfor en avdeling eller institusjon og i akutt-situasjoner, men ikke på tvers av nivå og mellom institusjoner ved ikke-akutte problemstillinger. Ved komplekse forløp er det spesielt utfordrende at tiltak som er gjensidig avhengige av hverandre, likevel må bookes inn via systemer som i hovedsak er tilpasset en "episodisk" modell – dvs at pasienten bare skal innom en instans om gangen og gjør seg ferdig der før de går tilbake til fastlegen også videre til neste instans. Sløyfen innom fastlegen skaper ofte ingen verdi for pasienten, og representerer således både tids- og ressursspill. Vi har sett at i de tilfellene pasienten trenger tre forskjellige spesialister, som faktisk samordner sin vurdering, så har dette blitt gjort på tross av og ikke på grunn av dagens organisering. I dag finnes i liten grad påminningssystemer som understøtter logistikken i pasientforløpet.

Vi har kun to forløp der ordningene Individuell Plan (IP), koordinator og ansvarsgruppe er i funksjon. Dette er lovpålagte ordninger som er ment å støtte pasienter som har komplekse behov. Forskrift for individuell plan sier at: "*Formålet med å utarbeide en individuell plan er å bidra til at pasienter med langvarige og sammensatte behov får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud*". For en av de som hadde IP, ansvarsgruppe og koordinator i vårt materiale, så forelå det en plan, men pasienten opplevde i liten grad koordinering eller oppfølging av denne. I det andre tilfellet ble det foretatt koordinering og gjennomgang av situasjon og mål i jevnlig ansvarsgrupper, men det var ingen stabil koordinator eller noen skriftlig plan. Flere studier viser at det er store utfordringer med implementering av disse individuelle koordineringsordningene, og med å få dem til å fungere etter hensikten⁴³⁻⁴⁶. Det er behov for en gjennomgang av intensjoner og virkelighet når det gjelder IP.

6.8 Måling av endring

Sammen med kompetanse, gode faglige og menneskelige vurderinger, systematisk arbeidsmåte og innsikt, så er måling et sentralt verktøy for all kvalitetsforbedring. Shaw beskriver det slik:

"Measurement is central to the concept of quality improvement; it provides a means to define what hospitals actually do, and to compare that with the original targets in order to identify opportunities for improvement."

Uten måling kan man ikke vite om man lykkes i de initiativ som man iverksetter. I komplekse prosjekt er det helt sentralt at man fortløpende evaluerer det som man forsøker å endre for å lære av både positive og negative endringer. Måling av helsetjeneste kvalitet må både inkludere diagnose-spesifikke mål OG person-orienterte mål. Eksempler på slike er "the patient generated index⁴⁷". Her beslutter pasient og helsearbeider sammen hvilke mål som svarer best på pasientens utfordringsbilde og behov og som samtidig er realistisk. De bestemmer seg for hvordan målet skal oppnås, og hvordan det skal måles eller observeres, og når det skal måles. Slike pasient-genererte mål bør bli et av våre fremste verktøy for å evaluere om helsetjenesten skaper verdi for pasientene.

Utfordringsbildet som er beskrevet ovenfor i resultat og diskusjon og er oppsummert i første kolonne i nedenfor stående tabell, med tilhørende forslag til tiltak og måling av tiltak.

Utfordring	Beskrivelse	Tiltak og dokumentasjon
Identifisere den komplekse pasient	Pasienter med komplekse behov skal ha CCM-pasientforløp	Systematisk identifikasjon av pasienter med komplekse behov vha EPJ, kombinert med klinisk skjønn og informasjon fra pasient Dokumentasjon: Kontinuerlig overvåkning av befolkningens behov etter eksplisitte kriterier
Erkjenne behovene	Systematisk og felles forståelse av pasientens utfordringsbilde for alle som bidrar i pasientforløpet	For pasienter identifisert som komplekse: Dokumentere pasientens utfordringsbilde i hht pasientens behov, verdier og preferanser. Etablere realistiske behandlingsmål på kort og lang sikt. Disse dokumenteres fast i alle henvisninger og epikriser Avtale med pasienten når og hvordan behandlingsmål skal evalueres. Evalueringsplan dokumenteres i EPJ.
Informert aktiv pasient	Pasienter som tar aktivt del i beslutninger og behandling oppnår bedre helseresultat.	Dokumentere pasientens vurderinger og kommentarer av mulige tiltak i EPJ i forhold til hvert av de identifiserte behov. Støtte pasientens helsekompetanse (finne informasjon, forstå informasjon, applisere informasjon på egen situasjon, handle i hht informasjon). Eksplisitt dokumentasjon i EPJ
Riktige tiltak	Identifisere tiltak som adresserer behov etter beste kunnskapsgrunnlag inkludert forskning, klinisk- og pasient erfaring	Vurdere følgende tre tiltaksområder systematisk: Medisinsk diagnostikk og behandling, støtte til egenmestring, sosial og/ eller fysisk tilrettelegging
Team og logistikk	Implementere verktøy og organisering som muliggjør planlegging og gjennomføring av pasientforløpet slik det er planlagt	Etablere teamkultur: respekt og forståelse for hverandres roller. Lojalitet til behandlingsmålet Etablering av virtuelle team rundt pasienten – hvem inngår i teamet Booking av ressurser (timeavtaler) som inngår i pasientforløpet Pasienter gis kopi av plan. Pasienter gis mulighet til å varsle dersom utilsiktede forsinkelser oppstår.
Proaktiv helsetjeneste	Systematisk identifikasjon av nye behov Oppfølging av initierte tiltak for kontinuerlig justering og revurdering.	Kontinuerlig og iterative oppfølging av pasient som er identifisert med langvarig/ komplekse behov. Oppfølgingsplan dokumenteres i plandokumenter. Tiltaksplan justeres i forhold til endring i pasientene behov, verdier og preferanser

Utfordring	Beskrivelse	Tiltak og dokumentasjon
		Iterative oppfølgingscykler etter avtale med pasienten av alle tiltak
Evaluering av behandlingsmål	Evaluering av behandlingsresultat i tråd med evalueringsplan	Resultat i forhold til individuelle behandlingsmål dokumenteres i EPJ. Inngår som sentral kvalitetsindikator Evaluering av egenmestring – gjøres systematisk

Tabellen understreker at dette er et meget komplekst felt hvor man må iverksette spesifikke tiltakspakker rettet mot flere sammensatte og overlappende utfordringer. Det er nødvendig å rette tiltakspakkene mot både system, helsearbeider og pasient-nivå for å få gjennomgående endring i hele pasientforløpet.

7 Konklusjon

Alle pasientene i dette materialet vektla at de hadde mange gode erfaringer, at helsearbeidere er generelt høflige og omsorgsfulle og at de føler seg godt ivaretatt i den enkelte konsultasjon. Studien viser også at pasientene i hovedsak har fått korrekt medisinsk diagnose og behandling. Imidlertid er det store mangler i forhold til samordning og kontinuitet i pasientforløpet.

Pasienter med langvarige og komplekse behov må leve med sin sykdom. Vi viser et betydelig gap mellom pasientens og helsetjenestens oppfatning av pasientens behov. Adekvat egenomsorg er vist å ha stor betydning for slike pasienters helse og funksjon. For å støtte slik egenomsorg kreves imidlertid en pasient-sentrert helsetjeneste. Denne studien viser at helsetjenesten er reaktiv, diagnose-orientert og organisert for å ivareta episodiske kortvarige behov. Videre dokumenterer vi at oppfølgingen av planlagte tiltak for denne pasientgruppen er preget av diskontinuitet. Proaktiv oppfølging av iverksatt behandling og oppfølging av egenmestring etterlyses av pasientene.

Vi har formulert sju tiltaksområder der helsetjenesten har et forbedringspotensial overfor denne gruppen: 1) Identifikasjon av den komplekse pasient, 2) Systematisk identifikasjon av den enkeltes behov 3) Støtte til den aktive informerte pasient 4) Valg av hensiktsmessige behandlings- og oppfølgingstiltak 5) Teamorganisering og logistikkstøtte 6) Endring fra reaktiv til proaktiv oppfølging og 7) Evaluering av måloppnåelse for behandlingsmål. Alle tiltakene må følges av dokumentasjonskrav i den enkeltes journal.

Kvalitet er å skape verdi for pasienten. Kvalitet ved akutte eller episodiske helse-utfordringer består i riktig behandling. Ved langvarig sykdom veves liv og helse sammen, og pasienten får en sentral posisjon i forhold til å mestre egen helse og konsekvensene av sykdom. Da er kvalitet både riktig behandling og å støtte opp under egenomsorg og egenmestring.

8 Appendix A - Pasientenes historier

Innledning

De følgende 8 pasienthistorier er samlet inn som en del av Troms-Ofoten prosjektet. Mandatet fra TO-prosjektet var å beskrive pasientforløpene sett fra pasientens og helsetjenestens ståsted. Rekrutteringen har skjedd dels gjennom pasientforeninger og dels gjennom kommunehelsetjenesten.

Informanter er rekruttert fra følgende pasientgrupper (navnene er fiktive).

- Alfred. Skrøpelig eldre – akutt sykdom
- Bjarne. Diabetes
- Carl. Hjerne-kar/lunge (KOLS)
- Dina. Psykiatri
- Eva. Kreft
- Fredrik. Barn med sammensatt sykdom/funksjonshemming
- Gunnar. Rus/psykiatri
- Hans. Postoperativt forløp

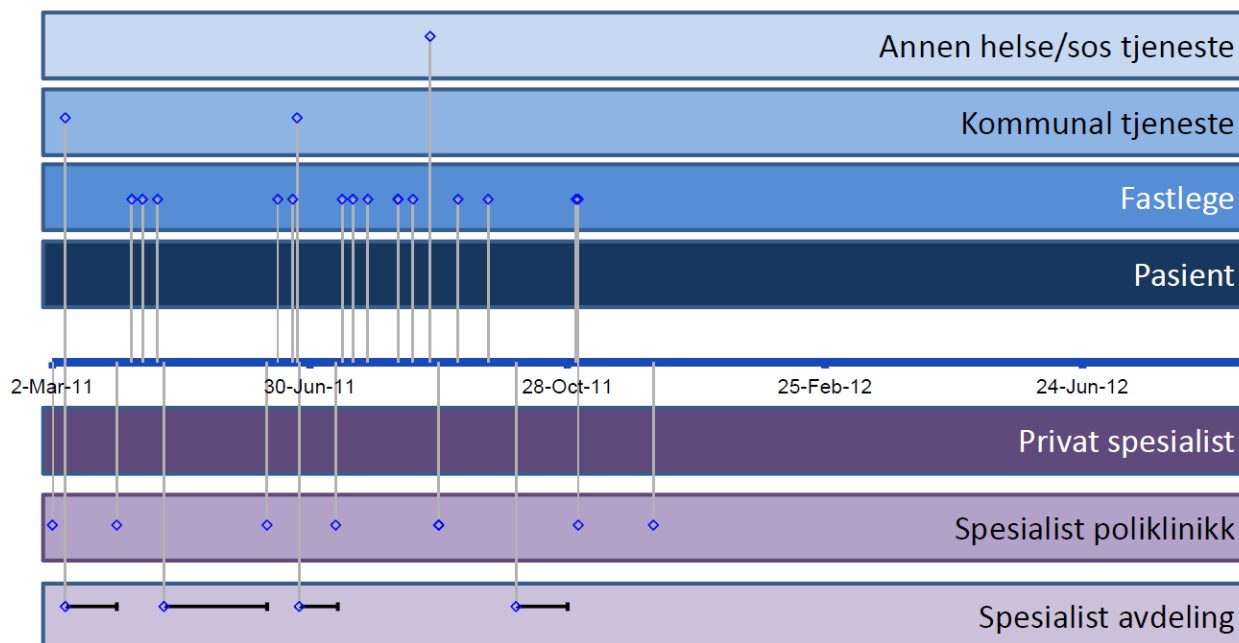
Alle pasienter har avgitt skriftlig informert samtykke for publisering av historien slik den er framstilt her. Vi har gått gjennom sykehus- og fastlegejournal og har registrert alle hendelser 1 år tilbake i tid på ei tidslinje. Med utgangspunkt i denne journalbaserte sykehistorien har vi intervjuet pasientene.

Intervjuguiden inneholdt spørsmål om følgende områder (Se appendix for full intervjuguide):

- Sykehistorie – Viser fram journalhistorikken. Er den riktig?
- Kontaktene med helsetjenesten – Hvilke var viktige og hvorfor?.
- Mål og plan for behandling og oppfølging
 - Behandlingsmål, valg av behandling, oppfølgingsplan: Kjente begreper? Hva forstår du med...? Brukt?
- Sammenheng i tjenester – overganger
 - Organisatorisk, informasjon, relasjonell kontinuitet
- Egenomsorg og involvering i eget forløp
- Beskriv et ideelt behandlingsforløp for deg
- Nedenfor er en komprimert framstilling av hver pasients forløp gjennom ett år. Gjennomgående har vi brukt kursiv for å markere direkte sitat fra journal eller pasient.

Alfred

Visualisering av kontakter i perioden



Historien fra pasientjournalen

Mann 75 år. Fulgt i perioden: mars 2011 – februar 2012. Komplisert sykehistorie med mange medisinske diagnoser som behandles parallelt. Totalt 34 kontakter med helsetjenesten registrert. Pasienten var innlagt i til sammen 122 dager, fordelt på 5 innleggelse i 2-linjetjenesten. 4 av innleggelsene (98 av dagene) var ø-hjelpsinnleggelse. Det var en planlagt innleggelse på 24 dager på en rehabiliteringsavdeling i distriktsmedisinsk senter. Sykehistorien presenteres organisert ut fra hver enkelt tilstand/-tjeneste med en beskrivelse av hva som skjedde over tid.

Redusert allmenntilstand: Den reduserte allmenntilstanden oppfattes som et resultat av flere underliggende tilstander som må håndteres samtidig:

Atrieflimmer: 3 øyeblikkelig hjelps innleggelse i perioden mars-juli, hvor atrieflimmer med tilhørende hjertesvikt er en hovedproblemstilling. Atrieflimmer (uregelmessig og rask hjerterytme) er forsøkt konvertert og behandlet med økende betablokkerdosering inntil han får for langsom hjerterytme og bevissthetstap. Det lykkes ikke å konvertere atrieflimmeren til sinusrytme (normal hjerterytme) og den søkes i stedet kontrollert med en kombinasjon av betablokker – for å redusere pulsen, og en pacemaker for å unngå for sakte hjerterytme.

Antikoagulasjonsbehandling for å forebygge slag: Først lavmolekylær heparin, deretter Marevan. Han har så opphørt med Marevan pga blødning fra tarm.

Respirasjonsproblemer/ hjertesvikt: Pasienten har en kjent hjertesvikt som behandles med Digitalis, med episodisk forverring med utvikling av væske i lungeposen og lungebetennelse. Behandles med medikamenter for normalisering hjerterytmen, digitalis, væske- og

saltrestriksjon. Det kommer ikke fram i journalen for oppfølgingsperioden hva årsaken til hjertesvikten er.

Nyresvikt: En episode med økende kreatinin (et avfallstoff som øker ved sviktende nyrefunksjon). Oppfattes som sekundært til behandling med Angiotensin Converting Enzyme (ACE)-hemmer. Når kreatinin normaliseres re-innsettes ACE-hemmer med halv dose,.

Infeksjon med ukjent fokus: En episode med alvorlig infeksjon uten kjent utgangspunkt. Mistanke om lungebetennelse, urinveisinfeksjon eller galleblærebetennelse. Behandles med bredspektrede antibiotika, og infeksjons-prøvene normaliserer seg etter hvert før utskrivning.

Akutt forvirring: En episode med akutt innsettende og relativt langvarig forvirring. Etter en lang og krevende utredning tilskrives symptomene en Wernickes encephalopati (nevrologisk tilstand som skyldes Tiamin mangel). Pasienten får behandling med Tiamin, og klarer etter dette gradvis opp.

Magesår: Ved kontroll tidlig i oppfølgingsperioden: påvist fortsatt magesår og duodenitt, og fortsetter derfor behandling med syrepumpehemmer. Ved siste kontroll er såret tilhelet, men pasienten har likevel vedvarende magesmerter.

Utposning på hovedpulsåra: Aneurysme (utposning) av hovedpulsåra med aorta-disseksjon (blødning inn i karveggen). Med bakgrunn i kompleks sykehistorie anbefales ikke operativ behandling. Konservativ behandling består av god blodtrycksbehandling og regelmessige kontroller. Ved siste kontroll er situasjonen uendret og stabil.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

(direkte sitat er skrevet i kursiv)

Alfred forteller at han har vært veldig syk, mye ut og inn på sykehus. Har hatt mange ting samtidig – det ene har avløst det andre. Dette har gått over lang tid etter at kona døde for tre år siden. *Da gikk jeg rett i dørken.* Har hatt både hjertestans, drypp, magesår og andre mageplager, lungebetennelse, hjerteflimmer, infeksjon og nyreproblemer og andre ting de ikke har funnet ut av. Har vært på rehabilitering og på sykehjemmet eller hjemme mellom sykehusopphold.

Jeg har en oppfatning av hva slags mat og medisiner jeg ikke tåler, men vet jo ikke. Savner en gjennomgang av hele situasjonen og alle medisinene. *Jeg får tjue tabletter for dagen. Jeg forstår ikke hva det er for. Det er alle sorter. Så vet jeg at jeg kaster de opp "med kvert" på morran når jeg tar dem. Får diarè hvis jeg ikke er forsiktig. Bare et sånt lite øyeblikk og så virker jo ikke de medisinene heller ordentlig. Ja. Det går bare et kvarter, en halvtime og så kommer det opp eller ned. Hvis jeg går og legger meg en stund så blir det bedre, men det er jo ikke det som skal skje.* Vi spør: Så du skulle ønske deg at noen gikk gjennom medisinlista med deg? *Ja, likedan på sykehuset, de to siste gangene vi har vært der, så er det jo sånn at det er om å gjøre å få sendt meg hjem med en gang. Jeg har jo et opplegg når jeg kommer. Kjempelege som tar i mot og.. Så sist da – da sier han at det er så mye som feiler deg at... vi må se på blodtrykket først og flimmeren. Ja – så skulle vi ta magen, og alt det andre må vente til etterpå (...) Neida, (de) så ikke på magen. Synes det var et kjempeopplegg han laga til, skulle ta det etter hvert. Så fikk jeg noen tabletter, så ble jeg bedre. Ja – og så var jeg i trappa og prøvde meg og... og når de begynte å virke – jeg mente jeg var ikke ferdig med det der heller for jeg kunne jo ha blitt mye bedre - da sendte de meg hjem.*

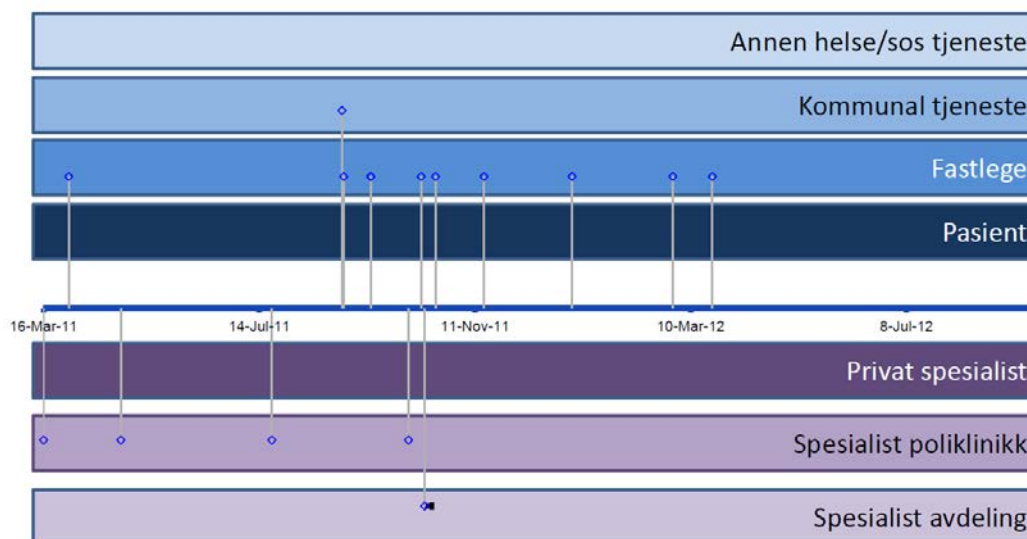
Synes oftest jeg blir tatt på alvor når jeg kommer til sykehuset, men synes jeg blir sendt hjem for tidlig og overlatt for mye til meg sjøl. Det har skjedd mange ganger. De gir liksom pålegg om hva jeg skal gjøre (på spørsmål om han får råd), men ikke alltid jeg orker/klarar. *Jeg skulle ønske at jeg hadde fått trimma meg opp litegrann (...) Jeg har ikke så lang terskel for at jeg ikke blir slått helt ut. Men det skal bare litt til, så hvis jeg ble litt bedre så jeg kunne gå litt rundt omkring eller gjøre noe, så blir jeg bedre. ... om ikke annet, når de skulle passe på meg på hjemmet - det er jo deres ansvar, jeg er jo under dem. At de kom her og at de hadde såpass tid at vi kunne gå oss en tur eller at vi kunne gjøre et opplegg, noen øvelser. Skal ikke mer til. Men det er jo så vidt de har tid til å komme inn med middagen. De bør ikke ha det så travelt, du føler at du blir avvist hele tida. Det er bare... og så trekker du deg. Derfor tenker jeg nå at jeg har bestilt rehabilitering, men det fikk jeg ikke. Tror jeg ville kommet meg så mye at jeg får førerkortet tilbake om jeg hadde fått rehabilitering. Fastlegen har søkt om rehabilitering igjen. Men de godtok det ikke, det skulle komme fra sykehuset. Men at jeg hadde kommet meg så langt at jeg hadde fått sertifikatet, så hadde det blitt en helt annen sirkulasjon på livet.*

På hjemmet synes de jeg er for frisk, og bør klare ting sjøl. Men noen ganger trenger jeg hjelp. For eksempel med den tannlegeregninga. Det gikk et år før jeg fikk nye tenner etter at sykehuset rota dem bort. *Ja, så måtte jeg ordne med alt selv, for da ble jeg sendt hjem (...) Jeg måtte ordne med bil og snakke med tannlegen, når jeg snakka med han så var det greit nok, når jeg skulle komme hjem og sånn. Ja, så går ikke den ordninga under NAV (...) så jeg har regninger liggende på flere hundre bare på det. Jeg ringer NAV, jeg ringer alle, jeg ringer kommunen, jeg ringer hjemmet. Neida. Men så fant jeg ut nå da jeg var ute og kjørte. Så spør jeg sjåføren hvor han fikk pengene fra, for han fikk jo sin del.*

De sier jeg må bare ringe, men jeg vet ikke alltid hvem eller hvor jeg skal ringe. Men jeg er flink til å finne fram. Så hvis jeg hadde funnet på det at nå skal jeg ringe sykehuset, så hadde jeg bedt om oversikt over hvem jeg skulle snakke med og.. Men jeg tenker på mange andre som virkelig er syke og som kanskje ikke får med seg noe.

Bjarne

Visualisering av kontakter perioden



Historien fra pasientjournalen

Mann 67 år. Fulgt i perioden mars-11 til mars -12. Fra tidligere: Diabetes mellitus (sukkersyke), hypertensjon (høyt blodtrykk), prostatahyperplasi (forstørret prostata). Plaget med hodepine som skyldes degenerative forandringer (slitasjeforandringer) i nakke/skulder. Bruker høreapparat. Kjent hjerte-kar sykdom, med innlegging av stent (et rør som holder blodkaret åpent) i blodårene i hjertet i 2006 og i 2008.

16 hendelser er registrert i perioden. 4 av disse er epikrise henvisninger/ rapport/ notat

- kontakter fastlege/legevakt, 2 av disse er ø-hjelp. 2 er telefon konsultasjon/ telefonisk henvisning. 1 epikrise etter avsluttet 4 måneders behandling hos kommunal fysioterapeut
- 4 kontakter med spesialisthelsetjenesten. Ingen av disse er ø-hjelp. 1 innleggelse (5 dager) ved UNN, 3 er polikliniske konsultasjoner hvorav 2 er høreapparatoppfølging.

Sykehistorien presenteres organisert ut fra hver enkelt tilstand/-tjeneste med en beskrivelse av hva som skjedde over tid.

Hodepine og nakkesmerter: mars 11. Degenerative forandringer i nakke/ skulder: 4 måneder fysioterapi. Er nå tilnærmet symptomfri. Januar 12 – hodepine på ny. Henvises tilbake til fysioterapeut.

Angina pectoris (hjertekrampe - brystmerter pga redusert blodtilførsel til hjertet): mars 11 – økende plager med anstrengelsesutløste brystmerter. Henvises av egen lege til arbeids-EKG på UNN. Her bekreftes diagnosen angina og han henvises til koronar angiografi. Sept 11 – purring på angiografi, da han var lovet innkalling i juli. Oktober 11 – Angiografi utført, og det legges inn en stent. Utskrives i god form. Nov-11- primærlege diskuterer røyking og forebyggende tiltak i forhold til blodtrykk.

Nedsatt hørsel: august -11 høreapparatkontroll.

Urinsyregikt: august -11: Symptomer forenelig med urinsyregikt. September – nytt anfall med smerter i hø tå. Oktober -11: Funn forenlig med urinsyregikt ved røntgen av høyre stortå. Det igangsettes medikamentell behandling for urinsyregikt.

Slapp og svimmel: mars -12: Uklar bakgrunn. Henvises til medisinsk poliklinikk for medikamentjustering.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

Det skulle vært mer oppfølging. Han opplever at han må sjøl følge opp alt og si fra når det skal være kontroll, og hva som må gjøres. Både det med hjertet, kolesterol, blodtrykk, diabetes.

*Ja det (diabetes) har jeg jo hatt i – ja i mange år. Jeg har jo hatt tette blodårer og alt mulig. har vært utblokka 3-4 ganger, siste gang oktober 2011. Jeg måtte etterlyse angiografien på sykehuset, ble bedt om å kontakte fastlegen som måtte purre. Da gikk det fort. (henv april, lovt time i juli, purret sept, kom inn i okt). Har ikke følt meg vel etter dette, kroppen har ikke fungert. Har hodepine, er svimmel og elendig. Forrige gang ble jeg så bra etter at jeg ble utblokka. Legen har snakket om røykeslutt. *Jeg røyker jo litt enda, men det hadde jo vært det aller beste om jeg hadde slutta helt.* Jeg har mye medisin, mye har jeg hatt i masse år. Blodtrykket har gått opp og ned og jeg har fått mer og mer medisin. *Jeg har nå skylda for at jeg har alle den medisinen som jeg har...* Er nå henvist til sykehuset for gjennomgang av medisinene, fastlegen "ser det ikke likt" å medisinere, han skulle heller søke meg til sykehuset sa han, så fikk de vurdere og se. *Jeg tar nå bare det som jeg har fått beskjed om. For jeg sa til han legen at... mange ganger så har jeg lyst til å gi svarten i hele medisinen...* Må vente 3-4 mnd. Jeg tror det er medisinene som gjør at jeg er så dårlig. Har hørt andre fortelle om at de blir svimmel av den samme kolesterolmedisinen. Og nå har jeg begynt å blø så mye neseblod, men får ikke noe svar på hvorfor.*

... jeg synes det var bedre oppfølging da jeg ble fast innkalt til sykehuset to ganger for året (for diabetesen). Inntil for to-tre år siden - hos diabetessykepleier. Ja siste gang så sa hun at nå ble det slutt på det på sykehuset, fordi det ble for dyrt. Og så måtte jeg snakke med fastlegen. Når du endelig får time og du kjenner at nå er du nødt til å gå, når blodsukkeret blir for høyt og alt mulig, og likedan langtidsukkeret – så må du opp på legekantoret her oppe. Jeg kjenner en annen som blir innkalt hver 3.mnd til fastlegen. Det mener jeg en skulle ha. Hos meg går det kanskje 1-1½ år. Øyenundersøkelse har jeg en gang i året. Føttene kontrolleres 2.-3.hver måned. Når jeg er ferdig så får jeg en ny time for å komme tilbake. Plages jo med ei tå – urinsyregikt. Det er svartens vondt! Ja noen ganger så jeg nær sagt ikke klarer å gå over golvet.

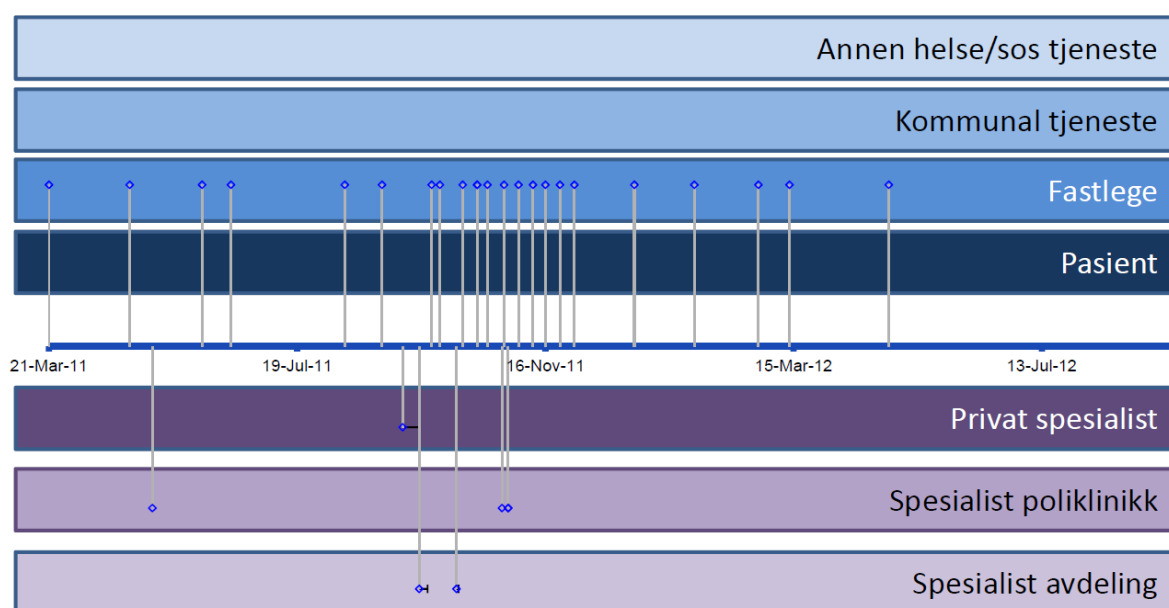
For hjerteplagene så skulle jeg komme tilbake til fastlegen etter tre måneder. Med den sukkersyka, så skal du jo spise jevnt, gode måltider og alt mulig, - og har no vorre påpasselig og gjort det. Nei altså, oppfølging, det er lik null altså. Med legene her. Det er nesten så du selv må bestemme at nå må jeg gå og få meg en time for å kontrollere både blodsukker og ja, blodtrykket og alt mulig. Jo – jeg får jo time og blir møtt bra. Det blir jeg.

Jeg får jo time om 2-3 uker her ute når jeg ber om det. *Men jeg mener at det skal være unødvendig å spørre: når får jeg ny time?* Om jeg kjører helt til legesenteret får jeg time nesten på dagen. *Ja altså, det er jeg som må ta initiativet.* Og jeg må fortelle alt til fastlegen selv om de har det i journalen. ... *jeg føler det sånn at de ikke følger med deg, de ser ikke...*

hvis du ikke selv må mase. Jeg synes det er dårlig at jeg må mase om svar på blodprøver. Nei jeg hadde ønska meg at når du har tatt blodprøver, om de var i orden eller ikke i orden, så kunne man nå i hvert fall fått et lite skriv... Ja, så jeg synes ikke noe om det der at du må gå og mase og spørre og tigge, og til slutt så får du svar. Har vært på diabeteskurs, og vet mye om det med kost og sånt. Men det blir for lite trening. Ikke fått rehabilitering, mener sjøl det er for de som har hatt bypass, ikke utblokking. Ikke fått så mye opplæring om hjerteplagene. Jeg har vært til mange undersøkelser når det gjelder hjertet, en gang var det ultralyd. De mente at jeg hadde ikke noen årer som var tette. Men til sutt så var de jo nødt til å høre på meg. Ble sendt inn i ambulanse på natta med anfall, ble liggende ei uke, og ble så heimsendt, men ble verre og ble sendt til Tromsø. Men de ville ikke tro meg. Helt til slutt fant de ut, da gikk de inn og så – da var det en åre som var innsnevra. Lå bak hjertet, derfor fant de ikke noe. Har kontakt med fysioterapeut for nakkeplager, får rekvisisjon hos legen. Jobber bare med nakken og skuldrene. Ikke noe med hjerteplagene eller diabetesen.

Carl

Visualisering av kontakter i perioden



Historien fra pasientjournalen

66 år gammel mann. Oppfølging i perioden mars-11 – april -12. Representerer pasientgruppe Hjerte-kar/lunge (KOLS). Totalt 30 hendelser er registrert i perioden:

22 kontakter fastlege/legevakt, 1 av disse er ø-hjelp. 2 er brev/journaldokumenter mellom helse-arbeidere.

8 kontakter med spesialisthelsetjenesten. 3 av disse er ø-hjelp. 3 er innleggelse (2 som øhj) , 2 er polikl.kons, 1 er Lms? lærings og mestrings senteret? (2 knytter seg til henvisning til og gjennomføring av R-test)

Hendelsene omhandler kardiovaskulær sykdom: Brystsmerter, angina, hjerterytmeforstyrrelser, oppfølging etter operasjon, kontroller knyttet til bruk av blodfortynnende medikasjon.

Fastlegen henviste til lokalsykehus for vurdering av økende angina mars 11. Mai-11 – Vurdering lokalsykehus: sannsynlig angina. Henvist til koronar angiografi innen 8 uker. Tilstanden forverret seg utover våren. I august har han enda ikke fått plass til angiografi. Henvisningen videresendes fra UNN til Feiringklinikken, etter at det viser seg at innkallingen til undersøkelse har glippet. September -11: Henvist til Feiringklinikken for angiografi. Alvorlig tre-åresykdom oppdages, og pasienten blir ACB-operert som øyeblikkelig hjelp ved Feiringklinikken. Postoperativ atrieflimmer. Får blodfortynnende tabletter for å forebygge slag, forøvrig ukomplisert forløp. Overflyttes til UNN den 16. september for mobilisering og postoperativ rekonvalesens. Spontan omslag til sinusrytme i løpet av oppholdet. Oktober – 11 innlegges med atrieflutter, som elektrokonverteres til sinusrytme. Må påregne fortsatt behandling med anti-arytmika og blodfortynnende i tilfelle tilbakevendende arytmier. Etter 4 mnd tilbake i 50 % jobb. Episode med brystmerter oppfattet som muskulært betinget i mars 2012.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

Jeg har skjønnet en ting: Hvis ikke du roper og skriker så skjer det ingen ting. Har blitt behandlet utrolig flott, jeg har vært utrolig heldig, Det eneste jeg kan si er at hadde jeg ikke kommet til Feiringklinikken, hadde jeg da fått et slag, eller nei, et hjerteinfarkt, så hadde jeg vært død! Altså det er jeg som har plaget meg selv opp på sykehuset, det er jeg som har maset om å komme på sykehuset... Og han (fastlegen) har jo innrømt det sjøl at han syntes at han trodde ikke det var så ille som det var. Men nå følger han veldig godt med.

Da jeg ble henvist til angiografi i UNN ble jeg forespeilet 4-8 uker venting. Jeg ble jo dårligere og dårligere, og fikk angina til og med om natta. Etter ca 9 uker ringer jeg til T. Det er viktig! De fant meg ikke i systemet. Jeg måtte ringe tilbake uka etter da en annen var tilbake fra ferie. Hun fant meg til slutt. Jeg var registrert på "feil sykehus eller hva det var". Jeg sa: *ja nå tar det vel 4-8 uker før jeg kommer opp igjen. Og så sa hun (sekretæren): I alle fall! ... jeg sa jo til henne rett ut at: jeg vet jo at dere har avtaler med Feiringklinikken.* Hun spurte om jeg ville henvises, og jeg sa ja. To dager etter fikk jeg tilbud om time på UNN i november (det er 7 mnd etter at han først ble henvist med frist 8 uker). Samtidig fikk jeg brev fra Feiringklinikken om at jeg kunne komme om ei uke. Jeg dro dit. Da de hadde undersøkt årene, så sa de at jeg måtte opereres så fort som mulig. De måtte skifte ut årene, de var så dårlige, hadde ikke noe valg. *Hvis det var sånn at det var forlenga (ventetid), at det tok ei uke ekstra så måtte de si i fra eller ta kontakt med meg så jeg visste om hva som skjer. Da kjenner du at de bryr seg.*

På Feiringklinikken visste jeg hvert minutt hva som skulle skje. Det var fantastisk oppfølging der! Jeg ble behandlet som en konge. I tre dager etter operasjonen fikk jeg både hjerterflimmer og "flutter", jeg fikk medisiner. Og seinere fikk jeg også sånn elektrisk støt. Jeg reagerte på at Feiringklinikken var veldig nøye med alle instrumentene i sykebil, ambulanseflyet og i sykebil på vei tilbake til sykehuset hjemme. Da jeg kom dit ble jeg liggende i 3-4 timer uten noen instrumenter og vente, men da jeg kom inn på avdelinga så var det veldig nøye igjen. Det stussa jeg på.

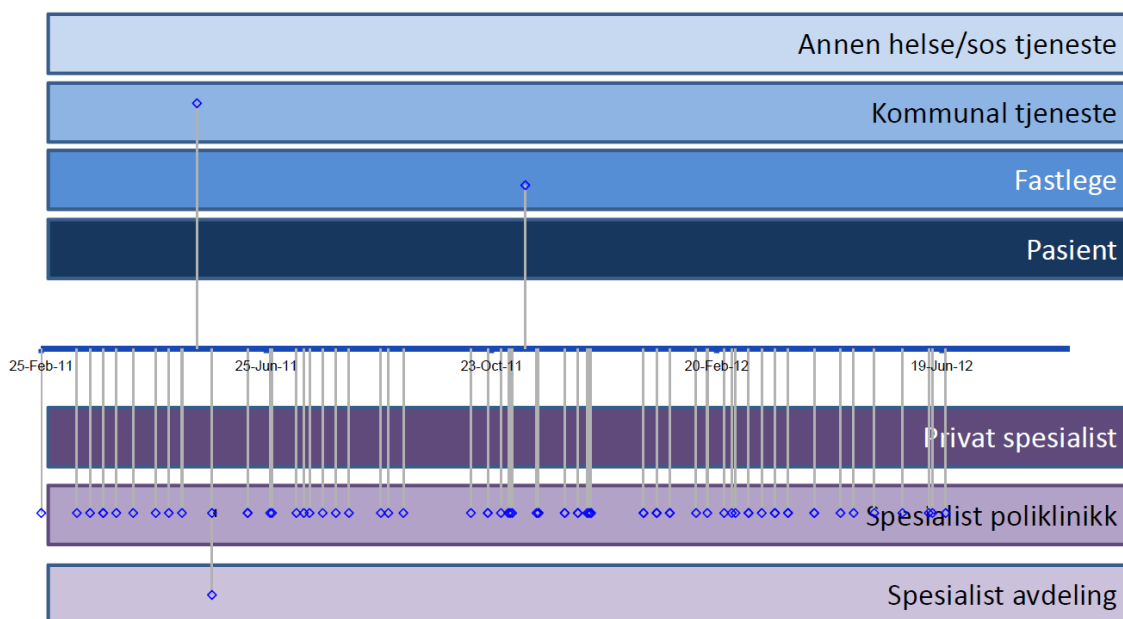
Så har vi vært på hjertescole, kona og jeg. Det var kjempeflott! Veldig bra og nyttig informasjon. ... *mange der som var veldig redd egentlig... betryggelse å være der og ble veldig godt informert.* Lærte også om skatt og kosthold og ... Har ikke fått tilbud om rehabilitering, det må du søke om. Jeg er jo litt lite flink til å trene, og glad i god mat og det der. Men jeg vet jo at jeg må være flinkere selv.

Da jeg var på sykehuset for noen år siden lærte jeg at det skjedde ikke noe før jeg begynte å rope og skrike. Nå er heldigvis ikke det noe problem for meg. Men jeg tenker på de som ikke tør si et ord. *Jeg måtte jo mase (på fastlegen) for å komme til sykehuset, til spesialist og alt. Og han trodde kanskje ikke det var så ille som det var. Jeg er jo veldig flink til å maskere at det er noe feil med meg. Fastlegene, de er for lite flinke til å sende til spesialist hvis ikke de vet selv. I stedet for å prøve ut, vente og se og alt det her.*

Diskutere valg av behandling. Ja, det gjør de jo, men det blir jo, ikke sant, et diktat. Men det godtar jeg jo for jeg er jo ikke fagmann.

Dina

Visualisering av kontakter i perioden



Historien fra pasientjournalen

Pasienten er en 49 år gammel kvinne. Fulgt i perioden februar-11 – juni 12. Representerer pasientgruppe Psykiatri – depresjon. Totalt 74 hendelser er registrert i perioden.

- 2 kontakter fastlege/legevakt, 1 av disse er ø-hjelp.
- 68 kontakter med spesialisthelsetjenesten, 1 er en ø-hjelpsinnleggelse ved Nevrologisk avdeling, og resten er konsultasjoner med hhv psykiater (n=4), psykolog (n=42) og kunstterapeut (n=20) ved et distriktpspsykiatrisk senter.

- Det er 5 koordinerings notater i journalen (møter og brev)

Bakgrunn: Har Attention Deficit Disorder (ADD) og bruker et medikament for dette. Hun har en kjent manisk depressiv lidelse. Uføretrygdet pga utbrenthet/psykisk lidelse. Alene med 4 barn.

I oppfølgingsperioden mottar hun tjenester fra psykolog og kunstterapeut.

Psykolog: Jevnlige, ukentlige samtaler som veksler mellom å utforske forhold som har formet henne som menneske, og situasjoner hun opplever som utfordrende nå. Forhold som har formet henne: Opplevelser fra tidligere jobbsituasjon. Opplevelser knyttet til foreldre. Tilgivelse og forsoning.

Forhold som er utfordrende: Økonomi, redsel for fysisk sykdom. Opplevelse av å ikke bli hørt og sett. Betydning av søvn. Dosering av medikament for ADD. Grensesetting. Ivaretagelse av egen velferd. Å forstå andres signaler, og hvor forskjellig mennesker kan være. Andres bekymringer for henne. Helsetjenestens paternalistiske beslutninger på hennes vegne og hvordan dette griper inn i hennes autonomi. Konsentrasjonsproblemer. Søvnproblemer. Sliten. Forelders begravelse. Selvregulering.

En episode med akutt sykdom får stor betydning i oppfølgingsperioden. Synkope (bevisthetstap) i hjemmet. Legges inn på UNN som ø-hjelp med helikopter med spørsmål om cerebralt infarkt. Utskrives i velbefinnende etter 2 døgn. Utredning viste ingen patologi, og hun kommer seg gradvis selv om hun er slapp. I etterkant innkalles hun til konsultasjon ved distriktspsykiatrisk senter (DPS) med spørsmål om medikamentet for ADD kan ha forårsaket cerebral vaskulitt (blodkarbetennelse i hjernen) som kan gi symptomer svarende til hjerneslag? Psykiater initierer nedtrapping og seponering (stans i bruk) av medikamentet for ADD i en periode på 3 måneder. I denne perioden opplever hun selv at mestringssevnen forverres vesentlig, og etter 3 måneder starter hun igjen med en liten dose etter eget ønske. Hun følges fra da opp av fastlege når det gjelder dosering for sin ADD.

Starter etter hvert med kunstterapi som hun responderer godt på. Først i individualterapi, og etter hvert i gruppe. Jobber mye med barndomsminner.

En episode med post-menopausal blødning i oktober 2011. Henvises til gynekolog. Hun hadde ikke mottatt noen oppfølging av dette ved avslutning av oppfølgingsperioden i juni 2012.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

Viktigste budskap: Jeg vil bli tatt på alvor. Jeg vet best hvordan jeg har det. Jeg har satt meg inn i det jeg må for å kunne be om det jeg trenger. Diskuter åpent med meg.

Altså, problemene for folk er jo starten. Begynnelsen på kontakten (...) Kunnskapen om veien inn i systemet, når det gjelder henvisning fra fastlege, hvem gjør hva, er elendig. Det er vanskelig å få hjelp hvis du ikke sjøl vet hva problemet er. Jeg var hos mange psykologer, over flere år, og når ikke jeg kunne komme med et konkret problem, så kunne de ikke hjelpe meg. Grunnen til at jeg fikk diagnosen er at flere av barna mine har ADHD/ADD, og at jeg vet det er arvelig, og derfor ba om å bli utredet for det. "Og så hørte jeg på et radioprogram – aner ikke hva det var eller noe som helst – kom syklende inn, hører en dame som sitter og prater, og jeg blir helt fascinert. Tenker: jeg har det sånn. Hva er det med hun der? Jeg har det også sånn. Og så avsluttes det med at hun er manisk depressiv. (...) Og da gikk jeg til fastlegen min og sa at nå sender du meg en henvisning ned til psykiater. (...) Jeg skal

utredes for manisk depressiv og ADHD. Ja vel, du vet hva du vil, sa han, og så sendte han den. Jeg hadde en veldig grei fastlege. Så kom jeg til en psykiater på Psykiatrisk klinikk som er kjempedyktig, hun jobber masse med voksne folk med ADHD og ADD. Første utredning så gikk vi gjennom spørreskjemaer. Det var lite som stemte. Så leste jeg at det var annerledes for jenter, og når vi tok tak i jentesymptomene stemte alt. Psykologen hadde stilt guttespørsmålene. Da jeg fikk medisiner for ADD så gikk det jo bare bedre og bedre. Du får svar på hva du kan for og hva du ikke kan for, hvorfor du er annerledes, hvorfor du tenker annerledes, reagerer annerledes. Hva du ikke kunne gjort noe med. Hvorfor du ikke klarer å stå i kø, hvorfor du får angst (...) ordentlig angst – det bare – det river! Det er grusomt. Impulsivitet. ... det ikke er rasjonell fornuftstenking som styrer livet, rett og slett. Men det er et kjemperikt liv. Enormt. Da jeg begynte på medisin for ADD, det første jeg tenkte da det begynte å virke var; herregud så kjedelig liv alle andre har.

Ble våren 2011 innlagt på sykehuset med helikopter etter et mulig TIA-anfall. Det ble ikke funnet noen årsak til dette. De kunne ikke påvise et TIA-anfall heller. Det var bare hodet mitt de undersøkte. *Det er livsfarlig – og det mener jeg, farlig – å ha psykiatiske diagnoser og bli syk. Somatisk syk. For da henger den plakaten... Da jeg var inne for den 'TIA'n' – hun legen bare ... jeg forstår ikke hva som feiler deg! Jeg vet ikke. Jeg forstår ingenting. Står hun og sier til meg. Jeg bryr meg ikke om hun ikke forstår noe, da må hun spørre noen kolleger. Det er hennes jobb.*

Det sto i notat fra UNN at fastlegen skulle følge opp med hensyn til risikofaktorer som kan ha utløst anfall. *Det har ikke fastlegen gjort.* På spørsmål om hun ville ønsket slik oppfølging, svarer hun at; *nei, jeg synes ikke han skal blande seg inn i livet mitt.*

Psykiateren (på DPS) bestemte at jeg skulle slutte med medisin for ADD fordi det kunne vært en årsak til det anfall jeg hadde. Det baserte de på en forskningsrapport. Etter ca 3 mnd gikk jeg til henne og sa at jeg skulle ha medisinen tilbake, og at jeg tok ansvaret sjøl. Jeg hadde en helt forferdelig rastløshet/uro: om jeg skulle laget et tankekart så måtte jeg hatt en 5-6 personer som sto og skrev for meg - døgnet rundt. Utmattelse. De undersøkte ikke andre mulige årsaker – bare medisinen. Da jeg kom tilbake til psykiateren sa hun at hun mente jeg skulle prøve uten medikament . Det er jo noe helt annet å prøve for å se hvordan det går, det var jeg jo enig i. Hvorfor kunne hun ikke sagt det.

Men jeg har oppdaga en ting som jeg heller ikke liker, som gjør at jeg trekker meg tilbake - jeg synes det blir mer og mer at leger, hva nå enn det er, begynner å overprøve diagnoser som andre har satt. Det er ikke jeg interessert i. Det skaper usikkerhet, og det blir også en trussel. For jeg vet at min psykiater i første omgang, hun traff rett og hun var sikker.

Henviing ang postmenopausal blødning. Er ikke bekymret for den sjøl, men syntes det var greit å få en henviing til gynekolog da fastlegen foreslo det. Nå har det gått et halvt år etter henviing fra fastlegen uten at hun har hørt noe fra spes.helsetjenesten. *Hvis det kommer et eller annet så drar jeg bare ned til fastlegen og henviser de meg så gjør de det.*

Jeg stiller krav, og er god til å kommunisere dem. Har helseutdanning. Du blir ikke populær om du stiller spørsmål om en diagnose til en lege. *Å få motstand fra pasientene kan sikkert føles truende.*

Hun forteller om datteren som har plager og som hun mener ikke har fått rett diagnose og medisin. Forteller at *fastlegene må sloss for å få inn pasientene. DPS nå, gjemmer seg bak samhandlingsreformen.* Beskriver hvordan hun forteller datteren at hun ikke må være "snill pike" og si det hun tror de vil høre når hun kommer til ny utredning på BUP. Første gang var diagnosen ADHD usikker, når hun var seg selv neste gang, var det en "sterk ADHD". Intervjuer spør om tilbakemelding på den rollen informant tar – "du må faktisk regissere hele greia, men du har ingen legitimitet som regissør": *Ikke annet enn å være sta. Det er*

forferdelig dårlig og lite erfaring med ADHD (...) Du må forsvare oppførselen til ungen, du må forsvare diagnose, du må forsvare medisinerings, du må forsvare din oppdragelse (...). Du må sette deg inn i regelverket, så kontakter du en saksbehandler og sier hva du skal. Intervjuer nevner samhandlings-reformens mål om at pasienten skal involveres i å regissere sin egen behandling, samt få støtte til egenomsorg og spør hva hun mener. Hun synes helsepersonell ofte spør på feil måte, at kommunikasjon ødelegger mye fordi pasient og helsepersonell ofte legger forskjellig i de samme ordene. *Men den tverrfaglige gruppa rundt hver enkelt pasient synes jeg er en veldig god ide. For det er for tungvint å springe mellom hver... (...) den ene slår vel i hjel den andre sin handling eller beslutning eller de kommuniserer ikke. (...) Altså i det systemet er det de som er mest kranglete, på vegne av pasientene, det er sykepleiere. (...) Så de ordner jo veldig mye utover det som faktisk er deres ansvar.*

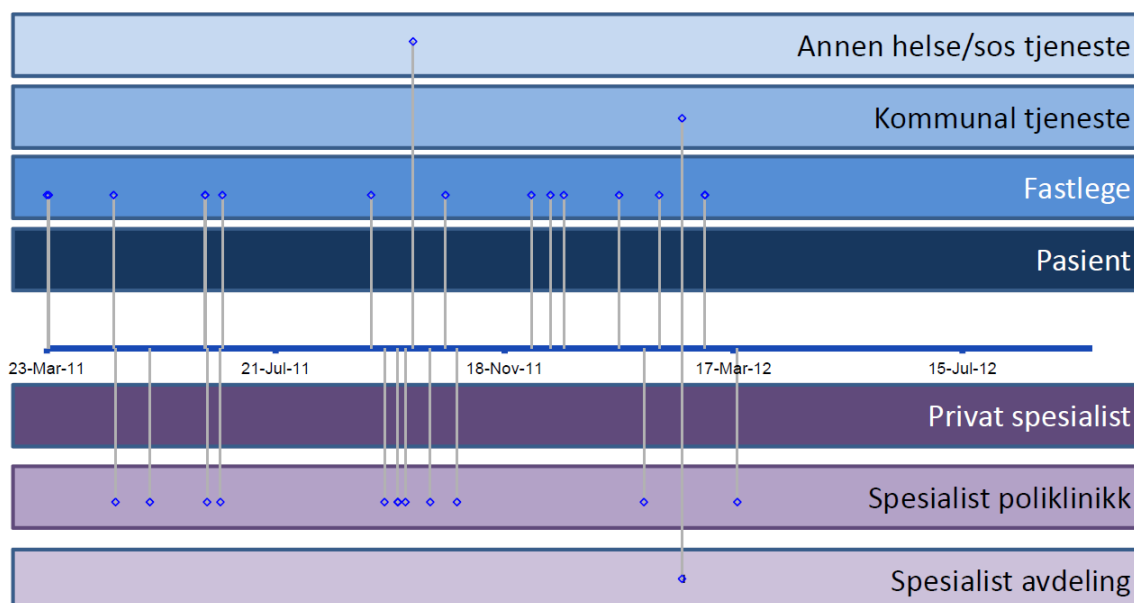
Beskriver problemer med at foreldre hindres i å kunne følge opp barn over 18 pga taushetsplikten; Du er helt lukka ute. Og likevel forlanges det at foreldrene skal være med og støtte opp den her, som er voksen. Og der sprekker det helt. Rett og slett.

Forteller om psykologbehandling på DPS som er bra nå etter at hun og psykologen har blitt godt kjent og han forstår hva hun mener. Og at hun har startet med kunstterapi i et samarbeid med psykologen. Dette er noe som fungerer godt. Hun mener hun får mye mer tempo i behandlinga, og ser ting sjøl framfor å sitte og prate...

Spørsmål om behandlingsplan og oppfølgingsplan. Nei det har ikke vært diskutert. Oppfølging? Jeg vil si ivaretagelse av pasient. Ikke kontroll. Jeg har fått oppfølging i forhold til medisinerings. (...) Så lenge de ikke kan fortelle meg noe nytt så har ikke jeg noen interesse av det rett og slett. Det blir som du sier; å få beskjed om å spise salat og slutte å røyke. Hvorfor skulle jeg kaste bort tida til lege med det? Snakker om at hun – og andre – ikke forteller alt til helsepersonell. At det mangler en trygghet og tillit der. At de ikke tør fortelle hva de tenker.

Eva

Visualisering av kontakter i perioden



Historien fra pasientjournalen

Pasienten er en 64 år gammel kvinne. Oppfølging i perioden mars 11 – mars 12. Intervjuet april-12. Representerer pasientgruppe Kreft.

Antall og type hendelser

30 hendelser er registrert i perioden. 2 av disse er epikrise/ henvisning/ rapport/ notat/blodprøve uten konsultasjon, eller er knyttet til annen konsultasjon som er registrert

- 15 kontakter fastlege/legevakt, 1 av disse er ø-hjelp, 1 henv. er ½ øhjelp, 3 er tlf.konsultasjon/tlf.henvendelse, 11 er konsultasjoner
- 13 kontakter med spesialisthelsetjenesten. En av disse er ø-hjelp, denne er innleggelse for brystmerter og dyspnøe. 8 er polikliniske konsultasjoner (2 av disse hos fysioterapeut).

Hendelsene omhandler:

- Magesmerter og diare (4), kreftkontroller (3), lymfødeme (3), LMS-kurs (2), bekymring/mistanke om recidiv (7), bivirkninger (3), samtale om kreft (3), brystmerter/dyspnoe (4)

Eggstokkreft: Operert for ovarialcancer stadium III 1 ½ år før perioden som studeres i dette prosjektet. Operert til tumorfrihet i bekkenet etter 6 cellegiftkurer. Resttumor i glandler nært bukspyttkjertelen påvist postoperativt. I oppfølgingsperioden: Faste kreftkontroller hver 3.mnd i perioden hos gynekolog, med ultralyd undersøkelse. En histologi av vaginal polyp er godartet. Oktober-11 – palpable lymfeknuter i armhulen kontrolleres med Computer Tomografi (CT), som viser normale forhold. Ingen tegn til tilbakefall i oppfølgingsperioden.

Diare og magesmerter: Har hatt mageplager i nærmere 10 år. Økende diare (5-10 ggr per dag) og magesmerter siste 2 mnd ved starten av det året forløpet studeres. Ikke bestrålt tarm. Smerter lokalisert øverst i magen. Det gjøres kolonoskopi (kikkert undersøkelse av tykktarmen) og vevsprøver tas for å avklare spørsmål om spredning. Vevsprøvene viser kronisk betennelse, men når histologisvaret kommer har pasienten ikke lenger plager. Tilskriver bedring behandling med homeopati. Hun tilbys også betennelsesdempende medisin ved behov.

Stiv nakke – muskelplager: Oppfattes som bivirkning av kolesterolmedisin Crestor.

Føflekk i ansiktet: Henvises til vurdering hos hudlege. Henvisning avvises fordi forandringen med stor sannsynlighet er godartet.

Øyesmerter: Tørrhet. Kontroll hos øyelege. Normale funn, men plagene er vedvarende. Henvises til Magnetisk Resonans Tomografi (MR). MR av sentralnervesystemet er normal. Diskusjon med fastlegen. Hun tror selv dette kan være uttrykk for angst. Henvises til samtaleterapi..

Brystmerter: Henvises til UNN for utredning. Hjerne-lunge poliklinikk finner ingen patologi. Anbefaler R-test (en periode med kontinuerlig hjerne-rytme overvåkning) og spirometri. Spirometri er Normal.

Støtte til egenmestring.: Lærings og mestringskurs. Begynnende lymfødem. Fysioterapeut veileder pasienten i egenbehandling, tilpasser kompresjonsstrømper og søker om kompresjonsplagg. God effekt av egenbehandling. Samtale om kreft hos fastlege. Får sovemedisin.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

Hovedbudskap: Alt det tekniske har vært bra. Jeg får kontroller når jeg skal, blir fulgt opp når det er noe, og de har gjort godt arbeid. Savner medmenneskelighet på sykehuset. Får mye tilbake gjennom sjøl å ta rolle som ressursperson.

Diagnosen fikk jeg i mai 2010. Jeg måtte ha tre cellegiftkurer før de kunne operere og jeg ble operert i august 2010. Etter operasjonen hadde jeg tre cellegiftkurer til.

De fjerna livmor, eggstokker, fettforikle samt svulster utenpå tarmer og blodårer, det var også noe som lå slik til at de ikke kom til og derfor ikke kunne fjernes. Jeg fikk to typer cellegift hver gang og ble mye dårlig av kurene. Etter operasjonen byttet de ut en av de med en annen, men kroppen tålte ikke mer og de to siste kurene fikk jeg kun den ene sorten. Etter den fjerde kuren fikk jeg en infeksjon og lå på isolat i to uker uten at de klarte å finne årsaken til infeksjonen.

Da jeg var ferdig med operasjon og cellegiftkurer ble jeg skrevet ut uten noen form for hjelp og som enslig var det vanskelig da jeg var så dårlig at jeg knapt kunne stå på bena. Jeg ba om å få hjemmehjelp for å få hjelp med å få meg kompresjonsstrømpene, men det klarte de ikke å få til og da sa legen at det gjorde ikke noe for de hadde ikke fjernet så mange lymfer, så jeg klarte meg uten kompresjonsstrømper. Jeg måtte organisere med venner og familie som kom hjem til meg og laget middag slik at jeg fikk i meg ett ordenlig måltid den første tiden. I ettertid har jeg fått vite at andre har fått kommet til Kurbadet eller de har fått hjemmehjelp. Det var ingen informasjon om slikt.

Både før operasjonen og på kontrollene sa legene at hvis du får tilbakefall er det operasjon, cellegift og livsforlengende behandling. Jeg synes at det er nok at de gir slik beskjed en gang og at de fokuserer på det positive så lenge alt ser bra ut. På Poliklinikken hvor jeg fikk cellegift var det veldig hyggelig, alle som jobber der er som engler, positive, blide og utstråler en trygg og god energi.

Tre dager etter operasjonen oppdaget fysioterapeuten at det ikke hadde vært skiftet på senga mi n og at det var blodflekker på sengetøyet, da tok hun seg tid til og skifte på senga selv om det ikke var hennes jobb, men hun syntes det var for ille at jeg fortsatt lå i samme sengetøyet. Hun var også utrolig hyggelig, hun tok seg tid til å prate med meg og gikk sammen med meg ute i korridoren det lille jeg klarte, hun viste medfølelse og medmenneskelighet.

Kreftkontrollene er milepeler, jeg klarer ikke å se lenger frem enn tre måneder om gangen. På kontrollene sjekker de det de skal, men spør aldri hvordan jeg har og det er som oftest ny lege hver gang. Ikke alle er like flinke til å lese epikrisene. For hver kontroll er frykten for tilbakefall der og når det da blir et tema på hver kontroll at jeg kommer til å få tilbakefall, så skaper det angst hos meg. Jeg ville mye heller at de skulle fokusert på at alt var bra denne gangen og at vi sees igjen om tre måneder. Dette har medført til at hver gang jeg kjenner "vondter" i kroppen så kommer frykten. Har kontaktet fastlegen for en føflekk som klødde, for smerter i kroppen (som jeg etterpå fant ut var bivirkning av kolestrolmedisin) og for brystsmerter/tungpustethet. Jeg har heldigvis en fastlege som tar meg på alvor og som er

veldig hyggelig. Jeg tok en gang direkte kontakt med poliklinikken da jeg oppdaget en kul i armhulen, hadde nylig vært til kontroll uten at lymfene ble sjekket. Jeg fikk da snakke med overlegen som hadde operert meg og fikk komme til henne. Hun bestilte CT, men heldigvis fant de ikke noe galt. Min erfaring med UNN er at jeg har fått hurtig innkalling, de har vært flinke, men det som mangler er mer medmenneskelighet, at de ser at det er et helt menneske, en person de har med å gjøre. Jeg har hatt mye angst etterpå, noe jeg aldri hadde hatt før. Jeg var en gang hos psykolog uten at det hjalp noe så jeg har måttet lære meg å takle det best mulig selv. At angst kunne være så fysisk, kjennes så fysisk i kroppen hadde jeg aldri kunne tenkt meg.

Mageplager: Jeg ble litt bedre, men jeg har hatt matintoleranse i minst femten år, og den kommer og går i perioder. Da jeg gikk til legen hadde jeg hatt diare over en periode, men jeg fant faktisk ut selv hva det var som var årsaken! Melatonin, som jeg prøvde for søvnproblemene. Men jeg er fortsatt plaget med magen og matintoleransen... og varer det lenge så kommer selvsagt frykten for om det er spredning av kreften.

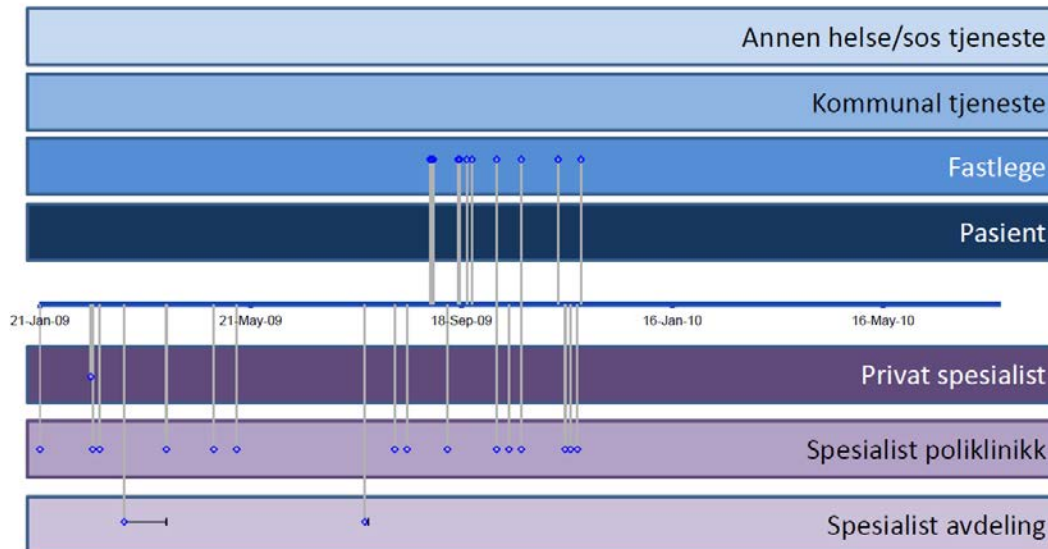
Jeg har gått hos homeopat/akupunktør, det hadde jeg gjort tidligere også. Kroppen var kjempestressa etter sykdommen så jeg gikk til han for å prøve om det kunne hjelpe. Akupunkturen var veldig avslappende, hode kunne være fullt av tanker som kverna og kroppen veldig anspent, men når jeg gikk ut derfra var jeg mye mer rolig og avslappet. Jeg har mye smerter i nakke og rygg og går nå til kraniesakralterapi (det plagdes jeg med før også). På spørsmål om det er forskjell på de ulike behandlerne: Stor forskjell. De har tid, du kan prate med dem og de lytter, de ser deg som et helt menneske og ikke bare som en case. På sykehuset har de ikke tid til deg som menneske, det er min erfaring. Jeg husker da jeg fikk diagnosen og lå på et firemannsrom alene. Legen kom inn og sa at hun hadde fått svar på prøvene og at det var kreft og så snudde hun seg og gikk ut. Der lå jeg alene uten å ha noen å kunne prate med, jeg fikk ikke stilt spørsmål, ingenting før dagen etter, slikt skulle ikke vært lovlig!! Kvelden før jeg skulle opereres kom legen inn til meg og sa at; du må regne med å få kreften tilbake om noen år og så gikk hun. Måten de kommuniserer på er for brutal rett og slett, det må kunne gjøres på en bedre måte enn dette.

Etter behandlingen var jeg i Kreftforeningen og hadde tre samtaler, noe som var veldig bra og som jeg er takknemlig for. Så lenge man er under behandling forholder man seg til alt som skjer der og at man skal bli ferdig, men når man er ferdig så lurer man på hva skjer nå. Plutselig er man alene, hva gjør jeg nå, ingenting er som før, man føler seg tom og alene, ikke er du frisk og ikke er du syk... det var ganske tøft. Når man har vært i et behandlingsforløp hvor det har vært noe å forholde seg til over lang tid, så er det som om man havner i et tomrom og ikke vet hvor veien går videre.

Det var ingen informasjon som senskader (seneffekter) av cellegiften, slik som fatigue, lysømfintlighet osv... Dette er noe jeg måtte finne informasjon om på Kreftforeningens sider på Internett.

Hans

Visualisering av kontakter i perioden



Historien fra pasientjournalen

Pasienten er en 71 år gammel mann. Representerer pasientgruppe Komplekst postoperativt forløp. Pasienten hadde en komplisert operasjon for tykktarmskreft i 2009. Vi ba derfor om særskilt samtykke til å følge opp denne delen av sykehistorien. Oppfølging i perioden jan-09– juli 10, samt april 12- april 13. Intervjuet to ganger: i juni og august 2013.

Antall og type hendelser

88 hendelser er registrert i perioden, 58 i den første perioden 2009-2010 og 31 i 2012-2013.

- 3 av disse hendelsene er administrative brev, henvendelser fra pasient/ rapport/ notat
- 47 kontakter fastlege/legevakt.
- 38 kontakter med spesialisthelsetjenesten. Ingen av disse er ø-hjelp. 22 er ved kir avd/ poliklinikk, 3 er ved private spesialister, 5 ved Hjerne-lungeavdelingen/ medisinsk poliklinikk, 4 ved nevrokirurgisk avd, 2 ved Røntgenavd , 1 ved plastikkirurgisk avd og 1 ved forskningsposten.

Operert for cancer colon 2009. Komplisert post operativt forløp. Diabetes mellitus. Angina og cardiovasculær atherosklerose

Coloncancer:

- Feb. 2009 – Friskt blod og melena (svart blod i avføring). Kolonoskopi ved Tromsø indremedisinsk senter viser sannsynlig cancer, og pasienten henvises til gastrokirurgisk avdeling ved UNN for operasjon.
- Mars 09. Innlegges til fjerning av tykktarm i mars. Postoperativt ventrikkelretensjon (væskeopphopning i magesekken), oppkast og mistanke om tarmslyng. Re-operert og finner lekkasje i overgangen mellom de to tarmskjøtene. Fjerner i denne operasjonen hele colon ascendens (Øverste del av tykktarmen), og lager en tynntarmsstomi (pose på magen for avføring fra tynntarm) på høyre side. På distale side legges tykktarm ut som en fistel (åpning) i huden i midtlinja. Postoperativt langsom framgang. Intravenøs ernæring. Reiser hjem i velbefinnende etter 3 ukers sykehusopphold, med oppfølging av hjemmesykepleie. Planlagt tilbakelegging av tarmen.
- Kontroll av cancer i aug 2009, uten anmerkning.
- Sept 2009: Purring fra allmennlege på tilbakelegging av tarm. Operasjonstidspunktet er forskjøvet pga at pasienten bruker blodfortynnende medikamenter i 10 måneder (Plavix + Albyl E) etter PTCA, og disse medikamentene er uforenlige med inngrep. Imidlertid er pasienten sterkt plaget med lekkasjer fra stomiene, som begrenser dagliglivets aktiviteter betydelig. Cardiolog anbefaler operasjon i Tromsø, slik at evt perioperativ blodpropp i hjertets kar kan behandles umiddelbart av karkirug. Det skal gjennomføres stopp av medikamenter 1 uke preoperativt, og reinnssetting av medikamenter etter operasjonen
- Nov 2009 – poliklinikk besøk ved gastrokirurgisk avdeling, med kartlegging av problemer med stomien. Tilbakelegging av tarmen planlegges ikke. Han får time ved stomipoliklinikken i desember.
- Nov 2009 – Pasienten ringer fastlegen pga blod i avføringen. Fastlegen anbefaler telefon til UNN.
- Nov 2009 – Pasienten melder til Gastrokirurgisk avdeling ved UNN at han har blodtilblandet væske fra rektum. Bes å avvente – ta kontakt med fastlege for videre oppfølging.
- Nov 2009 – Pasienten bestiller selv time hos Tromsø Indremedisinske senter for koloskopi pga rektal blødning, men blir avvist pga manglende henvisning fra annen lege.
- Nov 2009 – Besøk hos fastlege – blod i avføring. Har fått beskjed fra UNN om å se det hele an.
- Des 2009: Kontroll av stomi. Har fått god hjelp i forhold til lekkasjeproblemer fra MediNor, og lekkasje ikke lenger så stort problem. Planlagt tilbakelegging av tarm i januar 2010. Ved besøk på stomiklinikken vurderer gastrokirurg (mage-tarm kirurg) at blødningen mest sannsynlig skyldes bruk av blodfortynnende medikamenter etter PTCA (utblokking av hjertets blodkar), og ikke nyoppstått malignitet (ondartet svulst) i tarmen. Ingen videre utredning.
- Jan 2010: Tilbakelegging av stomi. Ukomplisert forløp, og utskrives i velbefinnende etter 1 ukes innleggelse.
- April 2010: Cancer kontroll ved gastrokirurgisk poliklinikk. Hemofec (prøve på blod i avføringen) positiv. Pasienten er på dette tidspunkt allerede henvist til koloskopi, men dersom hemofec er vedvarende positiv skal fastlege følge opp og koloskopi framskyndes.
- April 2010 – avføringsprøver hos fastlege x 6 – positiv for blod.
- Mai 2010: Innlegges UNN som ø-hjelp, med melena og friskt blod i avføring med HB på 7. Ved koloskopi av rest-kolon finner man en blødende polypp, som ved histologisk undersøkelse viser seg å være ondartet.
- Juni 2010: Poliklinisk konsultasjon med gastrokirurgisk avdeling som oppsummerer forløpet og erkjenner at oppfølgingen ikke har vært adekvat. Det anbefales hyppigere koloskopier for denne pasienten i fortsettelsen.
- Juli 2010: Cancer kontroll. Normale forhold. Koloskopi planlagt i sept 2010.

Atherosklerose:

Juni 2009 – innlagt med kraftig anginaanfall. Henvises til snarlig coronar angiografi, som utføres i august 2009. Får innsatt en stent. Skal bruke blodfortynnende medisin (Plavix + Albyl E) i 10 måneder post operativt. Følges opp av egen lege i forhold til fysisk aktivitet, blodsukker og kolesterol.

Carpaltunnelsyndrom. April 2009: Opereres på dagkirurgen. Ukomplisert forløp.

2012-2013

Medisinsk historie fra denne perioden er ikke oppsummert.

Informantens fortelling – de viktige punktene fra intervjuet

Samtykket gjaldt i første omgang april 2012- april 2013 og utgangspunktet var operasjon av spinal stenose. Da det under intervjuet framkom at et forløp knyttet til coloncancer som startet i 2009 var svært relevant for prosjektet, ble det innhentet utvidet samtykke. Så ble det innhentet journalinfo samt gjennomført intervju også omkring hendelser i perioden jan-09– juli 10. Det er en fase på ca 2 år (juli 2010-april 2012) som ikke er beskrevet.

2009-2010

Kreft i tykktarmen, og komplikasjoner etter operasjon

Operert for tykktarmskreft i mars 2009. I de første 6 månedene etter operasjonen har han også en vellykket operasjon av karpaltunnelsyndrom i april, legges inn med alvorlig angina i juli, og får operert inn en stent i august. Alt dette går veldig greit, og han er veldig fornøyd med både sykehusoppholdene, selve operasjonene og resultatet. Etter hjerteoperasjonen blir han satt på blodfortynnende medisin og blir orientert om at det må konfereres med hjerteavdelinga før operasjon for tilbakelegging av tarmen igangsettes.

Registrerer selv blod i avføring 8 mnd etter at han ble operert første gang, og kontakter helsetjenesten en rekke ganger. Det tar 6 mnd før det undersøkes og det oppdages en polyp som ble fjernet kirurgisk. Fikk trang til å gå på do ca 8 mnd etter at tarm ble utlagt ifbm kreftoperasjonen. Oppdaget da blødning fra tarmen, og ble svært bekymret siden det var det samme som skjedde ved oppdagelsen av tykktarmskreften 8 mnd tidligere. Han målte blodmengden og registrerte tidspunkt. Dette skjedde igjen, til sammen 7 ganger de neste 6 dagene. Det var fra 0,6 til 3 dl blod hver gang. Han kontaktet fastlegen, og de ble enige om at han skulle ta direkte kontakt med sin kontaktperson, overlege på UNN. Ble informert av legen på UNN om at dette var helt normalt. Han opplevde også da han kom til kontroll litt seinere at det ikke ble sett på den registreringen han hadde med seg, og det heller ikke var interesse for å analysere den avføringsprøven han hadde tatt med. Det blir tatt blodprøve hos fastlegen som viser Hemoglobin på 9,4. *Ja, fordi at det som skjer da, når jeg blir avvist – jeg var jo litt fortvilt, egentlig – la oss si når jeg blir avvist da hos så mange, at det er ingen som tar meg høytidelig, så bestiller jeg da time hos doktor NN (privat spesialist).* Han blir avvist pga manglende rekvisisjon fra fastlege. *Ja, ja, tenkte jeg, når det er så vanskelig å ... nå hadde jo jeg snakka tidligere med han fastlegen min, men jeg skjønnte jo også, han henviste meg til sykehuset pga det at han mente at jeg var fortsatt pasient på sykehuset, fordi at dette med å legge ut tarmen, var jo bare en midlertidig sak, som ble gjort i hui og hast, at den skulle jo legges tilbake. Og ... så han mente også at dette var sykehuset sin oppgave å ... Og når dr. NN sa at: Nei, han kunne dessverre ikke ta det, så ga jeg meg nå på det, da. 1 mnd seinere får han to nye blødninger, med tre dagers mellomrom. ... hadde de tatt meg alvorlig denne gangen, så kunne de hvert fall kanskje sjekka det når jeg la*

tarmen tilbake, da de allerede hadde meg åpen. ... så bare den mligheten ble heller ikke brukt. Han opplever altså heller ikke i forbindelse med dette inngrepet noen interesse fra legene for de problemene han har beskrevet med blødninger. En blødende polypp blir til slutt oppdaget ved koloskopi på en kreftkontroll et halvt år etter at han begynte å kontakte helsetjenesten med nøyaktige registreringer av tidspunkt og mengde blod i avføring. Har i perioden vært i kontakt med både fastlege, privat spesialist, poliklinikk og legevakt. Denne polyppen viste seg å være ondartet, og ble så fjernet kirurgisk.

Sykehuset hadde ikke fått med seg informasjon om viktige forhold for planlegging av operasjon. Det var viktig å få tarmen lagt tilbake igjen. *På grunn av ... ikke selve posen, det fungerte helt fint, men det var disse lekkasjene, jeg hadde, pga det at stomien ble lagt på en litt ugunstig plass der.* Han blir kontaktet til sammen tre ganger ang. operasjon for tilbakelegging av tarm der det er tydelig at de som ringer ikke kjenner til at han går på blodfortynnende medisin og at operasjon må skje i samarbeid med hjertemedisinsk avdeling i Tromsø. Han informerer om dette. De lover å sjekke, men det gjentar seg altså. *Tilbakelegginga av tarmen gikk egentlig veldig fantastisk må jeg si. At – åtte timer etter at det var gjort, så var jeg på do første gangen da på ni måneder, og det var litt av en, ja, himmelfarende følelse. ... gastroen, som jeg sier: Det er virkelig en avdeling som jeg setter veldig høyt, altså. De har ikke mye dødtid der. Jeg har jo hatt hjerteinfarkt, ikke sant og ligget på den avdelingen der - en himmelsk arbeidsdag i forhold til de på gastroen.*

Han stiller spørsmål ved om det hadde vært nødvendig å gjennomgå en åpen operasjon med påfølgende komplikasjoner. Dersom utstyret for koloskopi hos privat spesialist hadde vært mer oppdatert/avansert og hatt funksjonalitet for måling av oppdaget polypp, ville en kanskje sett at denne var av en størrelse som gjorde det mulig å fjerne den uten operasjon. Denne ble bedømt til 3 cm. Ved operasjonen viste den seg å være bare 1.5 cm. ... *men hadde han hatt et bedre utstyr, så kanskje kunne han ha klipt bort den polyppen.* Dette ville hatt mindre risiko for komplikasjoner og kunne spart både han og sykehuset for mye. *Når jeg tenker på de ressursene som ble brukt på meg, både fra sykehuset sin side, og ikke minst det jeg gjennomgikk selv, det var ganske hardt. ... jeg tok det opp bestandig med legene som jeg var - for jeg fikk jo spørsmål om å være med på sånn kreftforskning. ... det er alltid forskjellige leger du har å forholde deg til. Og da tok jeg jo opp dette med dem, en god del av disse tingene som jeg nevnte i rapporten her, og likedan med utstyret han hadde, doktor NN hadde, da men ... det var jo typisk ... jeg opplevde den såkalte beskyttelsen man har av kollegene. Man - jeg fikk aldri svar på noen av spørsmålene og de var aldri villige til å diskutere noen ting med meg om disse tingene.*

Ber om beklagelse og forklaringer fra avdelingsoverlegen og får det. Jeg gikk hele tiden og tenkte på at her må det være noe galt i systemet. Og til slutt tok jeg kontakt med avdelingen ... fikk snakke på telefonen med (avdelingsoverlegen)... og sa at jeg ville gjerne ha en liten gjennomgang med han, for jeg fortalte bare han i korte trekk hva som hadde skjedd. Og det var han fullstendig enig med meg, og jeg fikk da en time hos han, og vi satt og prata i over en time om dette, og hvor jeg forklarte hva som hadde skjedd. Og han ... Det er sjelden jeg har hørt så mange beklagelser som det jeg fikk av han over det som hadde skjedd i etterkant av dette. Og han var veldig saklig i sin fremlegging, han forklarte en masse ting, og forklarte blant annet, ikke sant, det at når de gjør sånne operasjoner, som de gjorde med meg, for jeg hadde også en liste til han, eller som jeg leverte på sykehuset over punkter, hvorfor de forskjellige tingene ble gjort med meg. Og det fikk jeg svar fra han med veldig ... jeg tror det var to sider med utfyllende saker på den. Ja, den fikk jeg skriftlig.

2012-2013

Beskriver **poliklinisk oppfølging** etter coloncancer i 2009. Har fått ekstra kontroller fordi han er med i forskningsprosjekt. På spørsmål svarer han at han stort sett er godt fornøyd med kontrollene, men at han noen ganger opplever at legen har dårlig tid til spørsmål og forklaringer om han kommer seint på dagen, og at han synes det ville være ønskelig om han fikk de samme legene over tid. Han beskriver at de fleste gangene har legen satt seg inn i hans sak før han kommer, men ikke alltid. *..og da er det ikke godt nok at man setter seg inn under intervjuet, at man setter seg på PC-en og begynner å lese og gå gjennom og spør sånne sporadiske spørsmål.*

Smerter i rygg, hofte, bein – operasjon. Det første møtet med helsevesenet i denne perioden er knyttet til røntgen av hofte. Jeg begynte å få litt vondt i ryggen, men jeg ble plaget litt med det. Så fikk jeg vondt i hoftesystemet, og ... Men så spredde det seg fra hofte og ned i leggmuskelen. Slik at det var som kniver som stod i den. Så var jeg hos fysioterapeut, fikk kortisonsprøyter, og så hos kiropraktor. Ingen kunne gjøre noe. Men så tenkte jeg det at jeg skulle prøve å få en MR-røntgen. Det fikk jeg da hos fastlegen min, bestilte jo det, men det tok jo all verdens tid, så det hadde jeg ikke tid til å vente på, så jeg fikk tatt, bestilt det selv på [Privat røntgen]. Og det betalte jeg selv, det kosta ca 3000 kroner. Og i samme forbindelse så fikk jeg tatt da først hele skjelettet. Jeg fikk også tatt av hele blodsystemet. Og da fant de ut at jeg hadde en forkalkning i andre eller tredje ryggradsledde nede. Den lå og trykket mot spinalnerven, da, ryggspylen, som gjorde at dette problemet med leggen kom. De forklarte risiko og diskuterte med han om han ønsket operasjon. Altså, med å ta den operasjonen – for det er en litt komplisert operasjon å gjøre, å gå inn i selve da ryggspylen å gjøre dette. Han valgte sjøl operasjon, og ble satt opp på time. Smertene ble verre og verre i ventetida, og han kontaktet fastlegen for puring. Han undersøkte selv fritt sykehusvalg og fant at de hadde kort ventetid i Bergen. Kontaktet sykehuset og ba om å få papirene sendt til Bergen. Fikk da info om at han var framskyndet og at brev var sendt dagen før. Valgte da å bli operert på UNN. Jeg må si, jeg har aldri vært så fornøyd med en operasjon som den der. Jeg våkna i firetida, ble trilla opp på rommet mitt og klokka åtte om kvelden var jeg ute av senga og gikk og alt i den skjønneste orden. Akkurat som ingenting, ingen smerte. Og dagen etter ble jeg sendt hjem, og var hjemme etter under 20 timer etter operasjonen i ryggen, og det må jeg si at det har jeg skrytt til mange, det synes jeg har vært fantastisk ... Beskriver at han fikk plager i kneet etterpå, trolig fordi han var for ivrig med å begynne å gå igjen. Han ble enig med fastlegen om å ta en MR-røntgen for å være sikker på at det ikke var komplikasjoner av noe annet. Bestilte og betalte da MR på privat senter. Ja, skulle belaste helsevesenet for det, men når ikke det er mulig ... Helsa betyr så mye for meg. Tross alt passert 70 år, så ... Jeg er alminnelig sprek og ville prøve å fortsette med det, da. Så ... ja. Det er en av årsakene til at jeg har tatt det selv. Jeg kommenterer at han tar mye initiativ selv. Ja, av erfaring så vet jeg at det er det forebyggende som er viktigst. Jeg ringer ikke til fastlegen for at jeg har et sår i fingeren, men etter da såpass mange år som man har blitt etter hvert, og ... Så begynner man å kjenne denne kroppen såpass bra at jeg vet hva som man bør kontakte fastlegen for eller lege for. Jeg går hvert fall ikke og venter med at dette skal gå over. Ja, for vi diskuterer saken på, kan du si, et litt faglig nivå også. [Jeg har hatt en jobb der] jeg har løst problemer i hele mitt liv, da.

Egen oppfølging. Og så har du fått diabetes? Jeg plages med litt høyt blodsukker. Men direkte diabetes..., jeg bruker ikke noen medikamenter. Jeg har prøvd og regulert det med ... Kutta ut alt av sukker og holder meg fysisk i god form, jeg måler og kontrollerer blodsukkeret ganske ofte. Har jeg vært litt uforsiktig med at det blir litt høyt, så tar jeg meg en halvtimes gange og er tilbake på normalt. Nå har jeg vært og tatt blodprøver for en uke siden hos fastlegen min, både for kolesterol, godt og ondt kolesterol, blodsukker og langtidsblodsukkeret, blodprosent, jerninnhold. Sju eller åtte forskjellige blodprøver har jeg tatt. For jeg har alltid vært vant til å gå ... både som sjømann en gang i året og tatt en sjekk.

Ja, jeg synes det er viktig at man selv tar initiativet, fordi at tross alt så er det jo min kropp. Nei, det er greit, vi skal bruke helsevesenet, men også viktig at man selv følger med.

Punktene nedenfor gjelder både fra perioden 2009-2010 og 2012-2013:

Praktiske forbedringsråd... som tekniker, når jeg lå på sykehuset, når jeg var ... Jeg ligger og observerer, ikke sant, og ser på: Hvordan kunne ting vært gjort, bedre på avdelingen – og Gud bevare meg, det er masse som kunne vært spart inn. Etter to store operasjoner og nesten 14 dager uten fast føde og bare på intravenøs, var jeg ganske svak og med en vektnedgang fra ca 72 kg til ca 58 kg. Da var det på tide å komme seg ut av sengen til en gåstol. Så svak som jeg var, var dette litt av en utfordring. Det var heller ikke noe særlig hjelp å få da alle på avdelingen var svært opptatt. Pga min tilstand hadde jeg enerom den første tiden, noe som var meget godt for meg, siden jeg var meget slapp og med søvnproblemer. Rommet hadde bare to "pinnestoler" som nesten var umulig for meg å sitte på. Det ble dermed et slit for meg hver gang jeg skulle ut av sengen for å få tak i gåstolen, noen skritt på gulvet for så å klatre tilbake i sengen. Jeg ba så pent om ikke det var mulig å få en lenestol med regulering slik at jeg kunne sitte og slappe av i den mellom hver gårunde. Da slapp jeg å bruke en masse unødvendige krefter til og fra sengen. Men nei det hadde de ikke, alt var opptatt. Men endelig en dag fikk jeg en svensk pleier på besøk. Jeg framla mitt problem for han. Neste dag hadde jeg en funksjonell stol. Det jeg vil frem til her, er at hadde jeg fått mer fysisk hjelp, både menneskelig og utstyrmessig, så hadde tiden min på avdelingen her vært redusert med flere dager. Jeg skjønner ikke hvorfor man ikke hadde sendt en fysioterapeut. Og en annen liten sånn praktisk ting, det med de små rullatorene ... jeg skulle hatt et lite sånn, en plattform eller et lite brett foran meg ... Det var masse inne på det rommet, det lå jo seks-åtte stykker, de trengte tjenester, ikke sant. Jeg ville jo gjerne gjøre dem tjenester, jeg ville jo gå, ikke sant. Jeg hadde jo notert meg en del ting og hadde tenkt å ta kontakt med han [direktøren] og si at ... Kan jeg få et møte med dere og fortelle om sånne små ting, for eksempel la oss si: Lampa over køya, den virka ikke ... på toalettet, ikke sant, der sto det der setet, det hang og slang. Jeg spurte jo hun oversøster; har ikke dere internkontroll? Sammenligner med passasjerbåt han har jobbet på der slike ting ble rutinemessig sjekket. Han kom også med tekniske råd knyttet til bedre bruk av skop ved koloskopi, med bakgrunn fra egen erfaring med lignende instrumenter. I tillegg mener han at enkelte ting må kvalitetssikres bedre. Han er ganske sikker på at han fikk lest opp - og forklart - informasjon fra en journal som ikke kunne være hans egen. Og han etterlyser at epikrisen er skrevet slik at pasienten kan forstå.

Opplæring/egentrening. Han, men mest kona, fikk opplæring i forbindelse med stomien. Sjøl var han veldig syk da, så han tar forbehold om at han ikke husker alt. Han hadde også problemer med ei hand som gjorde at kona måtte hjelpe med mye. Etter hvert god opplæring av leverandøren av stomiutstyr. Beskriver at han hele livet har prøvd å klare seg alene. Forteller om flere ganger der han har fått tilbud om fysioterapi etter operasjoner, brudd og langvarig sykdom, og der terapeutene etter første konsultasjon har konkludert med at de ikke har noe å tilby fordi han har trent seg opp selv. Begynner i det små, finner løsninger, setter seg egne mål, og gir seg ikke. *Det har vært mottoet mitt hele livet: Jeg gir ikke opp. Jeg tror det går mye på deg selv. Fordi at hadde jeg, da jeg kom ut etter denne operasjonen, hadde jeg satt meg ned og syntes synd på meg selv, og blitt sittende inne i sofastolen, så er det mulig jeg hadde sittet der enda.*

Ideelt forløp. Hvordan ser du for deg et ideelt forløp? Og har du noen tips til de som styrer og bestemmer? Det som er problemet, kan du si, er jo denne ventetida. Men ellers har jo oppfølgingen vært relativt bra ut i fra de forutsetningene de har. Men det er jo noe som man politisk ... det er jo ikke noe som legene og ansvarlige her kan gjøre noe særlig med. ... når det handler om blant annet det her med å få lagt den tarmen tilbake, for å komme inn i systemet, så er det enormt viktig hvor mye en pasient maser. Hadde jeg satt meg ned og

venta på når jeg skulle få høre noe, så hadde jeg antagelig enda gått med pose. Jeg opplevde jo at et år etterpå at jeg hadde lagt tarmen tilbake, så fikk jeg beskjed, fikk jeg brev ifra et av sykehusene til UNN, om at nå kunne jeg komme og legge den tarmen tilbake.

9 Appendix B - Intervjuguide pasientforløpsstudie i

Troms-Ofoten prosjektet

Pasientens sykehistorie, slik den framstår etter gjennomgang av journalene, gjennomgås kort sammen med pasienten i starten av intervjuet.

- Oversikten over din kontakt med helsetjenesten i denne perioden
- Er det viktige kontakter med helsetjenesten som mangler?
- Er det noe som er feil?

Vil du legge til noen kontakter med andre utenfor helsetjenesten som var viktig for deg i denne tida? Eksempler: Tannhelse, fysioterapi, alternativ behandling etc.

- Hvordan opplevde du samlet sett samhandlingen med helsetjenesten i denne perioden?
- Viktige hendelser i samhandlingen med helsetjenesten i perioden
- Hvilke hendelser var viktigst for deg? Beskriv hvorfor de er viktige.
- Hvilke hendelser var spesielt gode – beskriv disse og hvorfor de var gode.
- Hvilke hendelser var spesielt utfordrende – beskriv disse og hvorfor de var utfordrende.
- Fikk disse hendelsene noen konsekvenser for deg?

Mål og plan for behandling, og oppfølging av behandlingen over tid

- Ved langvarig sykdom eller tilstand er det viktig at både behandlere og pasient har en felles oppfatning av hva som er målet med behandlingen og hvordan behandlingen skal gjennomføres.
- Hva forstår du med ordet behandlingsmål?
- Målet vil avhenge av hvordan din(e) tilstand(er) påvirker livet ditt, hva som er mulig å oppnå og hva som er viktigst for deg som pasient.
- Kan du sette ord på hva som har vært ditt behandlingsmål det siste året – kan du si litt om hvorfor?
- Har du og dine behandlere diskutert målene for behandlingen du har mottatt/mottar?

Valg av behandling

- Har dine behandlere fortalt eller diskutert med deg om det finnes forskjellige behandlingsmuligheter å velge imellom for din(e) tilstand(er)?
- I hvilken grad opplever du at helsearbeidere kjenner din personlige situasjon når de velger eller anbefaler en behandling?
- I hvilken grad opplever du at helsearbeidere aktivt inkluderer dine nærmeste/ dine pårørende i diskusjon/ informasjon når de velger eller anbefaler en behandling?
- I kontrast til behandling av akutt sykdom der helsepersonell må ta raske avgjørelser på dine vegne, vil det ved langvarige sykdommer/tilstander være nyttig å planlegge oppfølging over tid. Her tenker vi på det med planlegging av flere kontakter over tid og kanskje også at ulike deler av helsetjenesten vil ha ansvar for ulike deler av oppfølginga gjennom kontroller og lignende etter behandlingsfasen.
- Hva forstår du med ordet oppfølgingsplan?
- Kjenner du til om det er laget en oppfølgingsplan for deg når det gjelder å følge opp din(e) tilstand(er) over tid?

- Hva tenker du rundt eventuell nytte av en behandlings-/oppfølgingsplan?
- I hvilken grad opplever du at helsearbeidere diskuterer med deg og tar hensyn til din personlige situasjon når det legges en oppfølgingsplan for deg?
- I hvilken grad opplever du at helsearbeidere inkluderer dine nærmeste/ dine pårørende i diskusjon/ informasjon når det legges en oppfølgingsplan for deg?
- Dersom det ikke foreligger noen oppfølgingsplan - Opplever du at helsearbeidere aktivt tar kontakt eller sørger for å innkalle deg for å diskutere hvordan det går med deg etter at en behandling er iverksatt eller avsluttet?

Sammenheng i tjenester og overgang mellom ulike enheter

Du har helt sikkert opplevd å bli henvist fra en del av helsetjenesten videre til andre steder i helsetjenesten for utredning eller behandling. Nå vil vi rette fokus mot overgangene mellom enheter i helsetjenesten (eks: fra fastlege til sykehus, eller fra Avd A til Avd B). Vi ønsker å se på sammenhengen i tjenestene, både når det gjelder hvordan de er organisert, hvordan informasjonen går mellom enhetene og hvordan det er tatt hensyn til deg og din situasjon.

(Organisatorisk/organisasjonsmessig kontinuitet)

- Når det ble bestemt at du skulle henvises til en annen enhet i helsetjenesten, hvordan ble denne avgjørelsen tatt og hvordan ble den formidlet til deg?
- Gikk det slik du hadde forventet/blitt forespeilet?
- Dersom en overgang ikke gikk som den skulle, fikk dette noen konsekvenser for deg?

(Informasjonskontinuitet)

- Hadde den/ de du møtte, etter ditt syn, den nødvendige kunnskap om din medisinske historie (tidligere prøvesvar, tidligere avgjørelser etc.).
- Dersom du opplevde mangelfull overføring av informasjon, fikk dette noen konsekvenser for deg?

(Relasjonell kontinuitet)

- Hadde den/ de du har møtt, etter ditt syn, den nødvendige kunnskap om deg og din livssituasjon, dine muligheter for å delta aktivt i din egen behandling og hva som var viktig for deg i denne situasjonen?
- Opplever du at helsearbeidere spør deg hvordan den pågående behandlingen du får passer i forhold til/(innvirker på?) din livssituasjon og det som er viktig for deg?
- Dersom du opplevde mangelfull kunnskap om deg – fikk dette noen konsekvenser for deg?

Egenomsorg for din(e) tilstand(er)

- For de fleste langvarige tilstander, så finnes det en del ting du kan gjøre selv for å gjøre det lettere å leve med sykdommen og å forebygge forverring av sykdommen.
- Opplever du at helsearbeidere er opptatt av hva du selv kan gjøre for å leve godt med / forebygge forverring i tilstanden din?
- Har du blitt tilbudt eller fått informasjon / opplæring til å utvikle ferdigheter om tilstanden din og hva du selv kan gjøre? Eks – kurs, informasjonsmateriell, henvisning til likemannsarbeid etc.
- Har du for mye/for lite informasjon / opplæring, ble informasjonen gitt når du trengte den/ i rett tid?
- Opplever du at helsearbeidere, diskuterer med dine nærmeste / pårørende hva de kan bidra med for at dere sammen skal leve godt med din tilstand?

Egenomsorg – øvrig helse og velvære

- Når en har en langvarig tilstand kan det være særlig utfordrende å ivareta sin øvrige helse og/eller følge allmenne livsstilsråd.
- Har du blitt tilbudt eller fått informasjon / opplæring om hva du selv kan gjøre for å ivareta din øvrige helse i din nåværende situasjon? For eksempel livsstil, kosthold, fysisk aktivitet, etc.
- Opplever du at helsearbeidere, diskuterer med dine nærmeste / pårørende hva dere sammen kan gjøre for å ivareta deres øvrige helse i deres nåværende situasjon

Visjon for et behandlingsforløp?

- Hvis du tenker tilbake på ditt behandlingsforløp – og tillater deg å være "etterpåkløkk" – hvordan ville det ideelle forløpet for deg vært? Kan du begrunne svaret så godt du kan?

Til slutt – har du noen kommentarer/ spørsmål til oss som holder på med denne studien?

Har du noe du vil vi skal formidle til "arbeidsgruppa vår" som sitter i UNN-ledelsen?

Tusen takk for hjelpa og lykke til på reisen videre.

SAMTYKKEERKLÆRING - Offentliggjøring av mitt pasientforløp

Jeg, _____, tillater at det i rapporten: "Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted" blir publisert illustrasjoner av mitt pasientforløp og tekst som omhandler mitt pasientforløp og som kan være gjenkjennelig for andre.

Jeg er innforstått med hva dette innebærer. Jeg har sett/er blitt tilbudt å se alle aktuelle illustrasjoner. Jeg har lest/er blitt tilbudt å lese teksten i artikkelen, eller er blitt forklart hva denne inneholder.

Illustrasjoner viser: Pasientens pasientforløp.

Rapporten inneholder en tekstlig beskrivelse av mitt pasientforløp.

Rapportens kontaktforfatter: Gro Berntsen, Mob 90518895, e-post: gro.berntsen@telemed.no

Pasientens navn (blokkbokstaver): _____

Fødselsdato: _____

Signatur: _____ Dato: _____

Foresatt(e)/pårørende (på vegne av pasienten)

Dersom du er foresatt til pasienten må du også besvare følgende:

Relasjon til pasienten: _____ Relasjon til pasienten: _____

Navn (blokkbokstaver): _____ Navn (blokkbokstaver): _____

Signatur: _____ Signatur: _____

10 Referanser

1. Rosstad T, Garasen H, Steinsbekk A, Sletvold O, Grimsmo A. Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study. *BMC Health Services Research* 2013;13:121.
2. Krogstad U, Hofoss D, Hjortdahl P. Continuity of hospital care: beyond the question of personal contact. *BMJ* 2002;324:36-8.
3. Campbell SM, Gately C, Gask L. Identifying the patient perspective of the quality of mental healthcare for common chronic problems: a qualitative study. *Chronic Illn* 2007;3:46-65.
4. Manser T, Foster S. Effective handover communication: an overview of research and improvement efforts. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology* 2011;25:181-91.
5. Kripalani S, Jackson AT, Schnipper JL, Coleman EA. Promoting effective transitions of care at hospital discharge: a review of key issues for hospitalists. *J Hosp Med* 2007;2:314-23.
6. Cook RI, Render M, Woods DD. Gaps in the continuity of care and progress on patient safety. *British Medical Journal* 2000;320:791.
7. Freeman G, Shepperd S, Robinson I, et al. Continuity of care. Report of a scoping exercise for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO) London: NCCSDO 2001.
8. Tinetti Me FTRBCM. DEsigning health care for the most common chronic condition—multimorbidity. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 2012;307:2493-4.
9. Hoffman C, Rice D, Sung H-Y. Persons With Chronic Conditions: Their Prevalence and Costs. *JAMA* 1996;276:1473-9.
10. Wagner E, Davis C, Schaefer J, Von Korff M, Austin B. A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent with the Literature? [Article]. *Journal of Nursing Care Quality* 2002;16:67-80.
11. Scott IA. Chronic disease management: a primer for physicians. *Intern Med J* 2008;38:427-37.
12. Helse_Nord_RHF. Oppdragsdokument 2013 Fra Helse Nord RHF til helseforetakene2012.
13. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003;327:1219-21.
14. Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal Cord* 2004;42:513-25.
15. Mechanic D. Emerging issues in international mental health services research. *Psychiatr Serv* 1996;47:371-5.
16. Andershed B, Ternestedt BM. Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward. *Scand J Caring Sci* 1997;11:42-50.

17. Widjaja LS, Chan BP, Chen H, Ong BK, Pang YT, Ong BKC. Variance analysis applied to a stroke pathway: how this can improve efficiency of healthcare delivery. *Ann Acad Med Singapore* 2002;31:425-30.
18. van Servellen G, Fongwa M, Mockus D'Errico E, van Servellen G, Fongwa M, Mockus D'Errico E. Continuity of care and quality care outcomes for people experiencing chronic conditions: A literature review. *Nurs Health Sci* 2006;8:185-95.
19. Stiller CA, Benjamin S, Cartwright RA, et al. Patterns of care and survival for adolescents and young adults with acute leukaemia--a population-based study. *Br J Cancer* 1999;79:658-65.
20. Berntsen GKR, Gammon D, Ruland C, Fønnebø V. Developing methods to capture the patient pathways experience. *International society of quality in health (ISQUA)*. Edinburgh, UK,2013.
21. Porter ME. What is value in health care? *New England Journal of Medicine* 2010;363:2477-81.
22. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71-2.
23. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 2003;26:1-7.
24. Blaxter M. How is health embodied and experienced? *Health*, 2nd edition. Cambridge, UK: Polity press; 2012.
25. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer. DIABETES. Forebygging, diagnostikk og behandling. IS-16742009.
26. WHO. Ottawa Charter for health promotion: World Health Organization; 1986.
27. Agledahl K, Førde R, Wifstad Å. Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2010;13:107-13.
28. Peabody FW. Landmark article March 19, 1927: The care of the patient. By Francis W. Peabody. *JAMA* 1984;252:813-8.
29. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977;196:129-36.
30. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine* 2000;51:1087-110.
31. May C, Mead N. Patient-centredness: A history. In: Dowrick C, Frith L, eds. *Ethical issues in general practice: Uncertainty and responsibility* 1999:76-91.
32. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *British Medical Journal* 2007;335:24.
33. Pal K, Eastwood Sophie V, Michie S, et al. Computer-based diabetes self-management interventions for adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*: John Wiley & Sons, Ltd; 2013.
34. Shaw Elizabeth J, Stokes T, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker Gus A, Jacoby A. Self-management education for adults with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*: John Wiley & Sons, Ltd; 2010.

35. Bradley Peter M, Lindsay B. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. Cochrane Database of Systematic Reviews: John Wiley & Sons, Ltd; 2008.
36. Effing T, Monninkhof Evelyn EM, van der Valk Paul PDLPM, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews: John Wiley & Sons, Ltd; 2007.
37. Sorensen K, Van Den Broucke S, Brand H, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012;80.
38. Johansen MA, Berntsen GKR, Schuster T, Henriksen E, Horsch A. Electronic Symptom Reporting Between Patient and Provider for Improved Health Care Service Quality: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. Part 2: Methodological Quality and Effects. J Med Internet Res 2012;14:e126.
39. Rumpsfeld M, Lager AR, Berntsen GKR, Johansen M, Møller T. Rapport fra arbeidsgruppen "Utredning om utvikling av undervisningstiltak om pasientsentret helsetjeneste"2013.
40. Billings J, Blunt I, Steventon A, Georghiou T, Lewis G, Bardsley M. Development of a predictive model to identify inpatients at risk of re-admission within 30 days of discharge (PARR-30). Bmj Open 2012;2.
41. Billings J, Dixon J, Mijanovich T, Wennberg D. Case finding for patients at risk of readmission to hospital: development of algorithm to identify high risk patients. BMJ 2006;333:327.
42. Wallace E, Hinchey T, Dimitrov BD, Bennett K, Fahey T, Smith SM. A Systematic Review of the Probability of Repeated Admission Score in Community-Dwelling Adults. J Am Geriatr Soc 2013;61:357-64.
43. Holum LC. Individuell plan som verktøy for brukervedvirkning: En evaluering. tidsskrift for norsk psykologforening 2010;47:326–8.
44. Lieng B. Det e' fortvilende hvis ikkje de har ressurssterke foreldre! Erfaringer med samordning av tjenester, for brukere med omfattende og sammensatte hjelpebehov - individuell plan: Universitetet i Bergen; 2008.
45. Humerfelt K. Brukervedvirkning i arbeid med individuell plan:-anerkjennelse og krenkelse: Norwegian University of Science and Technology; 2012.
46. Bjerkan J, Richter M, Grimsmo A, Hellesø R, Brender J. Integrated care in Norway: the state of affairs years after regulation by law. International journal of integrated care 2011;11.
47. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A New Approach to the Measurement of Quality of Life: The Patient-Generated Index. Medical Care 1994;32:1109-26.