



Forbrukerrådets pasientundersøkelse

- En kvalitativ studie av pasientopplevelser

Desember, 2016

Innhold

Innledning: Pasientens stemme i møtet med helsevesenet.....	3
Bakgrunn og hensikt.....	4
Metodebruk.....	4
Målgruppebeskrivelse.....	5
Sammendrag.....	6
Pasientforløpet, generelt skissert.....	9
1. Møtet med ambulansepersonalet og legevakten.....	10
2. Møtet med fastlegen.....	12
3. Møtet med sykehuset.....	20
4. Private helsetjenester.....	29
5. Informasjon fra helsevesenet.....	33
6. Eget informasjonssøk.....	38
7. Serviceforventninger.....	40
8. Den vonde ventetiden.....	42
9. Å klage på helsetjenester.....	45
10. Målgruppespesifikke funn.....	48
11. Forbrukerrådets rolle for en bedret pasientopplevelse.....	56
Appendiks 1: Samtaleguide brukt i gruppesamtalene.....	59

Innledning: Pasientens stemme i møtet med helsevesenet

Forbrukerrådet er opptatt av at pasienter skal føle seg velkommen og få den informasjonen de trenger i møtet med helsevesenet.

En av tre har hatt et negativt møte med helsevesenet i løpet av de siste fem årene, viser en undersøkelse som ble gjort for Forbrukerrådet i 2015. Først og fremst var det dårlig kommunikasjon som tronet på årsakslisten. Dette er en del av bakgrunnen for at Forbrukerrådet med årets undersøkelse ville finne ut nærmere hvor skoen trykker hos ulike pasientgrupper og pårørende. Undersøkelsen er gjennomført av uavhengig konsulent Inger-Johanne Axelsen på oppdrag av Forbrukerrådet.

Mange møter med helsevesenet skjer når mennesker er på sitt mest sårbare. Det er derfor en forutsetning at pasienten får god, faglig oppfølging. Samtidig er det også viktig å bli møtt med god service og informasjon som skaper trygghet, i en periode som kan oppleves som vanskelig. Slik bør det være både hos fastlegen og på sykehuset.

Forbrukerrådet er opptatt av at ulike pasienters stemme skal bli hørt. Derfor har vi valgt å snakke med pasienter fra fire forskjellige sykdomsgrupper, og pårørende for barn og eldre. Dette for å få innsikt og kunnskap om hvordan pasienter og pårørende opplever møtet med helsevesenet. Hva fungerer bra i dag, og hva kan forbedres, både med tanke på offentlige og private helsetjenester?

Av de pasientene som har bidratt i undersøkelsen, er det et gjennomgående trekk at de føler seg trygge og godt ivaretatt når de først har kommet på sykehuset. Derimot svikter det på informasjonsoverføring. Det oppleves som frustrerende stadig å møte nye leger, og måtte fortelle sin sykehistorie på nytt. Det kommer frem i undersøkelsen at enkelte sykdomsgrupper opplever at de er mindre prioriterte innad i helsevesenet. De får ikke tilstrekkelig informasjon, og møter systemer som ikke er tilpasset de behovene de måtte ha. Det uttrykkes også et stort behov for å få ned ventetid, og det oppleves belastende å gå i uvisshet og vente på time.

Ut fra funnene ser Forbrukerrådet behov for å gjøre det lettere å velge fastlege, tilstrebe én digital inngangsport for egen helseinformasjon og få på plass et standardisert system for å kunne gi tilbakemeldinger på helsetjenester. Ikke minst er det behov for at kommunikasjonen mellom helsevesen og pasient blir mer standardisert, enkel og forståelig.

Forbrukerrådet oppleves som å ha en troverdig stemme i den offentlige debatten knyttet til helsetjenester. Det er derfor uttrykt ønske fra deltakerne i undersøkelsen at Forbrukerrådet skal ta en aktiv rolle for å bidra til bedre pasientopplevelser. utfordringen tar vi, og med denne rapporten setter vi søkelyset på pasientens forventninger og behov i møtet med helsevesenet.

Bakgrunn og hensikt

Forbrukerrådet skal være en positiv drivkraft i den offentlige debatten rundt helsetjenester og være brukerens stemme, slik at tjenester forbedres og utvikles i tråd med brukernes behov. For å lykkes med dette må Forbrukerrådet først vite hvor «skoen trykker», hva som oppleves å fungere bra i dag, og hva som kan forbedres, både med tanke på offentlige og private helsetjenester.

Dette prosjektet har hovedfokus på pasienter som har opplevd sykehusinnleggelse og/eller -behandling. Prosjektet skal fremskaffe innsikt og kunnskap om hvordan brukerne opplever de ulike trinnene i prosessen rundt sykehusinnleggelsen og behandlingen. Basert på denne innsikten vil Forbrukerrådet iverksette mulige tiltak for å påvirke det offentlige og næringslivet til å ivareta brukernes behov på best mulig måte.

Temaer som har vært diskutert med deltakerne i denne undersøkelsen, er bl.a.:

- Hvordan pasientforløpet artet seg
- Møtet med helsevesenet som ambulanse, legevakt, sykehus og fastlege
- Informasjon fra helsevesenet
- Serviceforventninger til helsevesenet
- Hvordan ventetiden oppleves
- Holdninger til og erfaringer med å klage på helsetjenester

Metodebruk

Undersøkelsen er gjennomført ved bruk av kvalitativ metode, gruppesamtaler.

Kvalitative metoder brukes for å forstå hva brukerne mener og hvorfor, samt forstå årsakssammenhenger, og hva som har vært med på å påvirke holdninger og opplevelser. Gruppesamtalene har tatt utgangspunkt i en samtaleguide, men har vært av eksplorativ (utforskende) karakter (se samtaleguide i Appendiks 1).

Målet med studien er gå i dybden og la brukerens stemme bli hørt. I denne rapporten prøver vi å forstå hvordan de ulike leddene i helsesektoren best kan ivareta brukernes behov i en sårbar situasjon. Resultatene fra en kvalitativ undersøkelse kan ikke overføres til å gjelde hele målgruppen generelt pga. utvalgsmetoder, intervjumetode og utvalgsstørrelse.

Målgruppebeskrivelse

Pasienter som har hatt en sykehusbehandling siste 1,5 år, kvinner og menn, 25–67 år, bosatt i Oslo og Akershus. Deltakerne har ulike bakgrunn som pasienter:

- Ulike diagnoser
- Noen er behandlet for et engangstilfelle, andre har hatt gjentatte behandlinger for samme diagnose / sykdomstilfelle
- Noen har brukt både offentlige og private helsetjenester, andre kun offentlige
- Noen har fått poliklinisk behandling, mens andre har hatt liggedøgn ved sykehus
- Ulike grader av tilfredshet ved behandling
- Noen har klaget på helsetjenester, mens andre ikke har det

Det er gjennomført 6 gruppesamtaler à 2 timers varighet i Norstats lokaler i Oslo sentrum.

Gruppe	Målgruppebeskrivelse	Antall deltakere og dato
1	Ortopedi (bein og muskulatur)	8 deltakere, 12. september
2	Mage/tarm	5 deltakere, 12. september
3	Hjerte/kar	6 deltakere, 14. september
4	Gynekologi (kvinnesykdommer)	7 deltakere, 14. september
5	Pårørende til foreldre over 75 år som bor hjemme og som har vært pasienter	8 deltakere, 19. september
6	Pårørende til barn under 16 år som har vært pasienter	5 deltakere, 19. september

Sammendrag

Fastlegen er ofte nøkkelen til hvordan pasientforløpet blir, samt resultat av behandling.

At fastlegen raskt sender videre til undersøkelse, spesialist eller forhører seg med andre leger om pasientens symptomer og diagnose, oppleves utelukkende som positivt. Dette er ofte avgjørende for hvordan pasientforløpet blir. Pasientene har høy terskel for å uttrykke misnøye til fastlegen, og noen begrunner det med frykt for å få dårligere behandling. Dessuten er det få av deltakerne som bytter fastlege ved misnøye. En av grunnene er at den personlige relasjonen til fastlegen vektlegges høyt, selv om legens kompetanse på sykdomstilfellet ikke oppleves som tilstrekkelig god. På grunn av lite tilgjengelig informasjon om fastleger, oppleves det som vanskelig å finne den «rette» nye fastlegen. Brukerne etterlyser mer informasjon om tilgjengelige fastleger, og hvilken kompetanse disse har.

Møtet med sykehuset: Man føler seg trygg og ivaretatt, men det svikter på informasjonsoverføring.

Generelt føler man seg godt ivaretatt på sykehus. I tillegg gir det en mental ro at noe skjer. En stor frustrasjon er det stadig å møte på nye leger og måtte fortelle sin sykehistorie på nytt. Informasjonsoverføring internt på sykehus synes å ha forbedringspotensial, og at legene setter seg inn i pasientjournal før visitt. Legene kan oppleves som noe distanserte, lite interessert i pasienten og snakker ofte i faglige termer som øker distansen. Syke- og hjelpepleiere får gjennomgående positive tilbakemeldinger fra brukerne.

Det etterlyses at utskrivningssamtaler blir obligatorisk, og at samtalen følger faste punkter. Det er store variasjoner i om det legges et oppfølgingsprogram etter sykehusbehandling. Dette kan være en del av en utskrivningssamtale. Hvem som skal følge pasienten opp, frekvens og hvor lenge, bør være tydelig for alle parter. Uklare oppfølgingsprogrammer fører til en usikkerhet som skaper bekymringer hos brukerne. I tillegg fører dette til flere henvendelser til helsevesenet som kunne ha vært unngått.

Private helsetjenester velges for å unngå ventetid og få tilgang til spesialkompetanse

Private helsetjenester anses for å ha kortere ventetid og mer spesialkompetanse enn det offentlige. Private helsetjenester blir ofte benyttet i akutte tilfeller, for å korte ned ventetid, eller ved behov for spesialkompetanse. Selv om flere deltakere har helseforsikring, er det lav kjennskap til hvordan denne brukes i praksis.

Deltakerne benytter i begrenset grad alternativ behandling, men noen opplever det som et godt alternativ ved sjeldne diagnoser og manglende spesialistkompetanse i det offentlige.

Informasjon fra helsevesenet har stort forbedringspotensial

Mye informasjon gis muntlig, noe som oppfattes positivt, men det oppfattes som trygt å få med seg noe skriftlig etter en sykehusbehandling. Innkallelser til sykehus fungerer godt, både i brevform og som sms. Men det er et behov for standardisering av et minimum av skriftlig informasjon på tvers av sykehus.

Pasienter ønsker svar på prøver, også når disse er negative. Stilltiende praksis i dag skaper utrygghet og bekymringer. Epikriser er vanskelig å forstå, og brukerne googler i stor grad fagtermer. I det minste bør konklusjonen fra en epikrise skrives slik at pasienten (og til dels fastlegen) forstår. Det er en positiv holdning til digital helseinformasjon, men det råder en forvirring rundt hvilke nettstedet man skal bruke til hva. Ideelt sett ønskes ett nettsted for egen helseinformasjon. Det ønskes et enkelt, overordnet system for å gi pårørende til eldre foreldre tilgang til elektroniske journaler og annen digital informasjon fra helsevesenet.

Service er en kombinasjon mellom systemer og menneskelige møter

Både den menneskelige siden ved service, men også velfungerende systemer og logistikk inngår i brukernes serviceforventninger. Det synes som at det er et potensial i at sykehus lærer av andre sykehus som gjennomgående oppleves til å yte god service til pasienter og pårørende.

Ventetid oppstår på flere trinn i pasientforløpet og skaper utrygghet

Å få ned ventetiden er en viktig oppgave for norsk helsevesen. Flere uttrykker et ønske om raskt å få en konkret dato for undersøkelse, behandling eller oppfølging, selv om datoen ligger frem i tid. Da er ventetid lettere å leve med. Følelsen av å ha blitt glemt i ventetiden er vond og belastende. Snarveier til å korte ned ventetiden finnes, men ikke alle kjenner til disse. Det er problematisk hvis brukere som ikke tar initiativ selv, får senere behandling enn brukere som insisterer og selv følger opp.

Å klage på tjenester er en fryktinngytende og fremmed tanke

Å klage på helsetjenester anses for å være en omstendelig affære, ved for eksempel å kreve erstatning for feilbehandling. Det er høye barrierer mot å klage, og brukerne har behov for å kunne gi tilbakemeldinger på helsetjenester som er mindre offisielt enn å sende inn en klage. Et enkelt fellessystem ønskes, gjerne elektronisk. Et system for oppfølging og rapportering er viktig for at man skal se meningen med å gi tilbakemeldinger.

De ulike målgruppene har sine særtrekk, som meget kort oppsummert er:

Ortopedipasienter føler seg som en prioritert pasientgruppe. Et brudd er konkret og krever umiddelbar behandling. Man kommer raskt til behandling, og som regel legges et oppfølgingsprogram i form av fysioterapi.

Hjerte-/karsykdommer anses for å ha høy prestisje blant leger, og pasientene føler at de er en prioritert gruppe. Fastlegene er flinke til å sende videre til undersøkelse og spesialist. Medisinering i etterkant følger pasientene.

Mage-/tarmpasienter føler seg derimot som en nedprioritert pasientgruppe. Symptomene kan være diffuse og komme og gå, noe som oppleves som utfordrende når det gjelder å bli tatt på alvor av fastlegen primært, men også helsevesenet for øvrig. Her finner vi pasienter som uttrykker stor grad av fortvilelse, og som har måttet mase seg til undersøkelser og behandling. I tillegg oppleves manglende kompetanse på området.

Gynekologi og kvinnesykdommer generelt oppleves å ha lav status blant leger. Flere av pasientene har opplevd ikke å bli tatt på alvor av fastlegen. Mange andre undersøkelser forsøkes, før man beveger seg inn på området gynekologi.

Flere forteller om å måtte stå på for å få henvisning til spesialist. En del har selv tatt på seg oppgaven med å skaffe informasjon om egen diagnose, samt betalt for å komme til privat gynekolog. Det etterlyses også flere gynekologer, spesielt i det offentlige – eller flere avtalespesialister – hvor det er lang ventetid i dag.

Pårørende til eldre er en gruppe som er preget av etiske dilemmaer og avmakt. De ønsker å være en god pårørende for sine eldre foreldre, men så lenge foreldrene ikke er umyndiggjort, har de som pårørende lite krav på informasjon fra lege eller sykehus – eller de er usikre på hvilke rettigheter de har.

Pårørende til barn opplever profesjonell og rask behandling. Fastleger sender raskt til videre undersøkelse eller spesialist. Barneavdelingen på sykehus er gjennomgående profesjonelle. Spesielt sykepleierne trekkes frem som flinke både til å snakke til, trygge og informere barn og foreldre. Men foreldrene har lav kunnskap om hvilke rettigheter de som foreldre har med hensyn til velferdspermisjon fra jobb etc.

Pasientgruppene ble også spurt om hvordan de anser Forbrukerrådets rolle å være i å være pådriver for en bedre pasientopplevelse. Det kommer frem at Forbrukerrådet kan ta tak i en rekke oppgaver for å være brukernes stemme for bedre brukeropplevelser av helsetjenester, som blant annet:

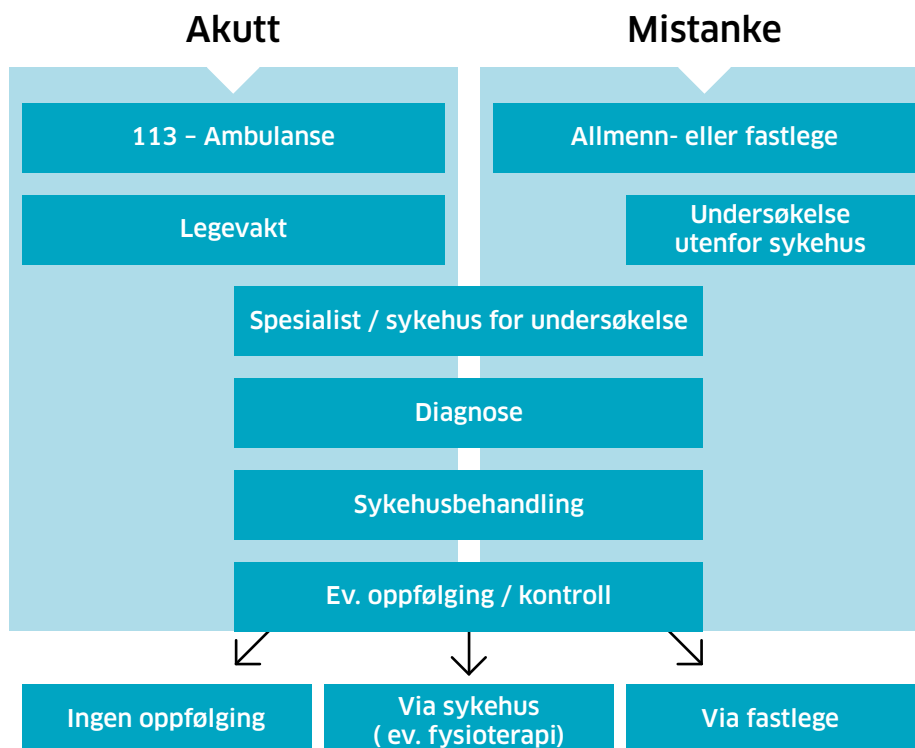
- Være en vaktbikkje
- Arbeide for å få ned ventetiden
- Bidra til en presentasjon av leger som gjør det lettere å velge fastlege
- Bringe kvinnehelse i fokus
- Initiere et system for å kunne gi tilbakemeldinger på helsetjenester, som er enklere og mindre formelt enn dagens klagesystem
- Bidra til bedre informasjon om digitale helsetjenester
- Arbeide for bedre informasjon om rettigheter som pårørende
- Arbeide for et system for å gi fullmakter og tilgang på informasjon for hovedpårørende for eldre
- Bidra til standardisering av enkel og forståelig kommunikasjon mellom pasient og helsetjenester
- Jobbe for bedre informasjonsflyt internt i helsevesenet

Pasientforløpet, generelt skissert

Et pasientforløp kan ha mange ulike innganger. Dette illustreres nedenfor som et oppsummert forløp basert på gruppedeltakernes historier på tvers av diagnoser.

Rapporten tar for seg pasientenes opplevelser på ulike trinn i pasientforløpet fra akutt henvendelse eller en mistanke hvor man går via fastlegen, opplevelsen med sykehusbehandling inkludert muntlig og skriftlig informasjon, samt eventuell oppfølging. I tillegg tar rapporten for seg hvordan ventetiden oppleves, samt erfaring og holdninger til å klage på helsetjenester.

Målgruppespesifikke funn er samlet i et eget kapittel.



1. Møtet med ambulanspersonalet og legevakten

I akutte tilfeller er første møte med helsetjenesten via ambulanse og / eller legevakt.

Ambulanspersonalet: Raske, profesjonelle og hyggelige

Jeg fikk ikke puste om morgenen. Trodde det var slutt. Ringte 113. Ambulansen kom overraskende raskt. Jeg husker lite selv, men var på beina. Protesterte fordi jeg ikke fikk puste, mens ambulanspersonalet var opptatt av hjertet mitt. Jeg fikk veldig bra behandling fra dem. De fikk senket pulsen. Jeg ble mer med. Veldig bra service, hyggelige, prøvde å gi meg svar på mine spørsmål. (mann, 65 år, hjerte/kar)

Gjennomgående er deltakerne meget fornøyd med 113 og ambulanspersonalet i Oslo-området. Responstiden oppleves som kort. Ambulanspersonalet opptrer profesjonelt, kompetent, hyggelig og synes å ha en evne til å trygge og roe ned pasienten. Ambulanspersonalet er dyktige til å fortelle hva de gjør, og hva som skal skje. Ekstra betryggende er det å ha kyndig personale ved siden av seg i ambulansen.

Noen pasienter med vedvarende plager har sågar opplevd at ambulanspersonell kan lindre smerter og plager på kortere tid enn både legevakt og leger.

«Far får mye slim i halsen. Jeg var frekk nok til å ringe 113, og da kom de, hjalp og dro igjen. Vi slapp å dra til legevakten.» (pårørende til forelder)

«Vi dro til legevakten sammen med min mor. Hun hadde sterke hodesmerter i mange timer, men måtte vente fordi det kom noe som var mer alvorlig. Hun hadde nok vært veldig redd om jeg ikke var der. Nå har jeg skjont at jeg må ringe etter ambulanse neste gang og ikke gå gjennom legevakten.» (pårørende til forelder)

Legevakten: Så raskt de klarer

Selv om flere kjenner til ymse erfaringer med legevakten, oppleves generelt behandlingen og hjelpen man får på legevakten som positiv. Dette gjelder

spesielt barn som pasienter, ortopedi og hjerte/kar. Pasientene kommer raskt til undersøkelse, deretter samtale med lege, og ev. innleggelse ved sykehus omgående. Legevakten har da i mellomtiden ved behov informert sykehuset, som er klar til å ta imot pasienten.

«Jeg var kjempefornøyd med legevakten. De gjorde det de skulle med en gang, tok røntgenbilde med en gang. Og viste meg på bildet: Her må vi gjøre noe med en gang.» (ortopedi)

«Det var så betryggende at legen på legevakten fortalte at vi måtte til sykehus for å UTELUKKE brudd på hodeskallen. Måten han sa det på.» (pårørende til barn)

Ventetid på legevakten er et gjennomgangstema, men er samtidig en del av forventningene. Det synes imidlertid å ligge et forbedringspotensial i å være i kontakt med pasienten med jevne mellomrom, da flere er usikre på om de er glemt i travle perioder. Dette fører til mer «mas» på personalet enn nødvendig.

«Som å gi beskjed om at: Nå er du nummer to i køen, og vi regner med at du kommer inn om en halutime.» (pårørende til forelder)

Kort oppsummert om ambulanse og legevakt:

- Pasient og pårørende opplever at det skjer mye og raskt på dette trinnet.
- Gjennomgående høy tilfredshet som pasient og pårørende.
- Informasjon om og forklaring på hva som gjøres, og hva pasienten kan forvente, synes å være noe av nøkkelen til en god opplevelse.
- Selv om man opplever ventetid på legevakten, kan denne aksepteres så lenge man blir gitt informasjon og slipper å engste seg over at man har blitt glemt.

2. Møtet med fastlegen

Fastlegen er ofte nøkkelen til hvordan sykdomsforløpet blir

Når man har mistanke om at noe er galt, men det ikke er av akutt karakter, er fastlegen mest naturlig å henvende seg til. Hvor raskt fastlegen agerer og hva fastlegen bestemmer, har stor innvirkning på hele pasientforløpet og til dels sykdomsomsfanget.

I mars 2015 var jeg i utlandet og fikk sterke smerter, men turte ikke gå på sykehus der. Jeg kom hjem og gikk til min fastlege som klarte å finne en tarmbakterie. Da trodde han at han hadde funnet svaret og gikk inn i tunnelsyn. Han så bare tarmbakterier. Jeg hadde vondt, så ut som jeg var 10 måneder gravid, og fikk ikke i meg mat. I løpet av 4-5 uker var jeg 6 ganger i kontakt med fastlegen. Jeg spurte: Kan du lytte til lungene, prøve ultralyd? Fastlegen mente det ville gå over av seg selv. Den 6. gangen hos legen, tok han en prøve CA 125. Da sa han det var indikasjoner på at jeg hadde kreft. Jeg tenkte herlig, nå er det noen som gjør noe! Nå får jeg hjelp! På sykehuset kunne ingen skjønne at fastlegen kunne ta sånn feil. Tror jeg hadde sluppet stomi (utlagt tarm) hvis jeg hadde kommet inn tidligere. (Kvinne, 64 år, gynekologi)

Flere av deltakerne er godt fornøyd med sin fastlege. Under følger noen av deltakernes positive erfaringer med fastlegen

Positive erfaringer med fastlegen:

- Lett å komme gjennom på telefonen. Spesielt de som bruker fastlege på et legesenter har erfaring med kort responstid på telefon.
- Å få time hos fastlegen innen kort tid. Flere rapporterer om sågar samme dag eller dagen etter, selv om det ikke gjelder noe akutt.
- Få fokus og oppmerksomhet fra legen under besøket. Legen tar seg tid til å lytte, stiller spørsmål.
- Når fastlegen gir seg tid til å forklare hva symptomene kan skyldes, hvilken behandling som foreslås og hvorfor. Dette inkluderer medisinbruk og hvordan disse skal brukes.
- Sender raskt til ev. undersøkelse eller til spesialist, og står på for pasienten når det gjelder å få time til undersøkelser, svar på undersøkelser etc.

- Involverer andre leger for å diskutere pasientens plager, mulig diagnose.
- Gir tydelig beskjed om hva man kan forvente og når.

«Han hører på meg. Han tar mine symptomer på alvor. Han skjønnte meg, og da var det rett på sykehuset.» (mage/tarm)

«Jeg har hatt samme fastlege i 20 år, så hun tar meg på alvor. Hun vet at jeg ikke sniker til meg sykemeldinger etc.» (mage/tarm)

«Jeg hadde et sår som var vanskelig og tok tid. Fastlegen syntes det tok tid med såret og ringte til sykehuset mens jeg satt der. Var det riktig at det tok sånn tid? Jeg hørte hva de sa. Det var veldig betryggende. Står respekt av.» (gynekologi)

«Superfornøyd med fastlegen. Har alltid tid, føler meg ikke stresset. Har time på dagen. Tar meg på alvor.» (gynekologi)

Flere har imidlertid negative erfaringer med fastlegen, noe som til dels tilskrives tidspress, men også manglende kompetanse og relasjonsbyggende egenskaper hos enkelte leger. Under følger noen av deltakernes negative erfaringer med fastlegen.

Negative erfaringer med fastlegen:

- Pasienten føler på legens tidspress.
- Pasientene får kort tid til rådighet når de er inne hos legen, for kort, opplever flere. Pasientene føler at de selv må være godt forberedt. Flere har med huskeliste.
- Pasienten får ikke øyekontakt med fastlegen, som har blikket festet mot pc-skjermen.
- Fastlegen viser ikke interesse for pasienten.
- Pasienten blir raskt avfeid med ev. tanker som ikke er i tråd med legens tanker rundt hva som kan feile pasienten. Typisk avfeiinger som «Dette går over av seg selv».
- Pasienten settes på gjentatte tablettkurer med beskjed om å avvente situasjonen uten at dette gir bedring i helsetilstanden.
- Flere, spesielt blant mage/tarm- og gynekologipasienter, opplever at fastlegen har manglende kompetanse på området. Dette er ikke en negativ opplevelse i seg selv, men når fastlegen ikke erkjenner dette, påvirker det både pasientforløpet og pasientens erfaring negativt.
- Pasienten blir ikke sendt videre til undersøkelser eller til spesialist på et tidlig nok stadium.
- Fastlegen indikerer at det kan være en alvorlig diagnose før nærmere undersøkelser er gjort. Dette gjør at pasienten bekymrer seg og ser for seg de verste scenarioene.
- Flere opplever at fastlegen har vanskelig for å beklage tidligere råd eller behandling når disse viser seg ikke å være riktige.

- Fastlegen fokuserer bare på ett organ eller en del av kroppen, og ser ikke helhetsbildet og personen.
- Fastlegen følger ikke opp pasienten i tilstrekkelig grad etter en sykehusbehandling – kaller inn til kontroll, foretar undersøkelser etc. UTEN at pasienten må purre.

«Jeg har flere diagnoser. Når jeg kommer pga. hjertet, sitter han med siste epikrise fra gastro. Da må jeg si at det ikke er derfor jeg kommer. Sitter alltid med siste epikrise. Er ikke dyp nok og setter seg ikke inn i hvorfor jeg kommer akkurat den dagen. Hilser nesten ikke. Skjermen har hovedfokus. Kunne vært mer forberedt og mindre samlebånd. Jeg gir beskjed til forkontoret, men vet ikke om det kommer videre.» (hjerte/kar)

«Fastlegen er litt for innsnevret i de veldig enkle tingene, litt henvisningsskrek. Dårlig tid. Ser aldri på meg. Skriver på pc. Alt utenom influensa er vanskelig.» (gynekologi)

«Jeg hadde vært tungpustet en stund. Fastlegen sa det ikke var noe. Men da jeg var lagt inn på sykehus, spurte jeg om det. Sykehuset sa jeg hadde høy risiko for lungeemboli (blodpropp i lungen). Hvorfor tenkte ikke fastlegen min på det når jeg er i risikozonen for blodpropp? Passer han ikke på meg? Jeg satset veldig på fastlegen.» (gynekologi)

«Fastlegen min er hyggelig, men jeg får ikke så mye hjelp der. Men det mangler kunnskap om mage/tarm blant fastleger. De har heller ikke tid til å finne ut av ting om det er ting de ikke kan. Hvis det er noen ting, sier de at det går nok over, det er ikke farlig. Så må jeg finne ut av det selv.» (mage/tarm)

De ovennevnte sitatene viser interessante sider ved pasientenes forhold til fastlegen. Vi setter vår lit til fastlegens kompetanse, men opplever ikke alltid å få tilstrekkelig hjelp fra fastlegen vår. Tidspress ved konsultasjon er en viktig faktor her, flere pasienter føler de får for lite tid og oppmerksomhet når de er hos fastlegen. Selv om vi ikke alltid er fornøyde, utvises forståelse for tidspresset fastleger jobber under, og noen brukere hjelper til ved selv å søke informasjon om symptomer.

Type diagnose får ulik grad av oppmerksomhet hos fastlegen

Dersom det ikke er akutte plager, går de fleste via sin fastlege. Når det gjelder tilfredshet, ser vi her tydelige forskjeller mellom målgruppene. Gjelder det mistanke om hjerte/karsykdom eller når barn er pasient, oppleves fastlegene som flinke til å sende videre til undersøkelser eller spesialist.

De som uttrykker størst misnøye med fastlegers vilje til å ta pasienters symptomer på alvor, er pasienter med diagnoser innen mage/tarm og gynekologi, pasienter med vedvarende symptomer uten en diagnose, og til dels pårørende til foreldre. Disse må ofte stå på og pushe på legen for nærmere undersøkelser, samt for å kunne se alternativer.

- Mage/tarmpasientene opplever ofte å bli avvist ved at «det går over». Disse pasientene opplever at smertene kommer og går, og det er ikke alltid at smertene er på sitt verste når det er tid for legekonsultasjon.
- Gynekologipasientene opplever at kvinnesykdommer har lav status blant leger. Fastlegen sjekker ofte ut andre alternativer før gynekologiske undersøkelser. Pasientene uttrykker et sterkt ønske om å kunne gå direkte til spesialist, uten å måtte ta omveien om fastlegen.
- Pårørende til eldre er i en fortvilet situasjon hvor de er usikre på om den eldre blir tatt på alvor og får den behandlingen de virkelig trenger.
- Vi ser også at pasienter som har flere diagnoser (eller lidelser) har vanskeligere for å bli hørt og tatt på alvor av legen. De omtaler seg selv som «ikke å være de enkleste tilfellene».

Det oppleves som positivt og betryggende av brukerne at fastlegen innrømmer ikke å sitte på alle svarene selv. Dette kan innebære at legen

- sender til videre undersøkelser
- henviser til spesialist
- søker råd hos annen lege

«Det var fastlegen som sendte gutten min til ørelege. Han som jeg hadde da, var egentlig veldig flink til å sende videre, og det synes jeg egentlig er en fin evne hos en fastlege. At du ikke bare tror du kan fikse alt og gir medisiner.» (pårørende til barn)

Å unnlate å oppsøke fastlege

Det kan synes som at flere menn oftere unnlater å oppsøke fastlege. Ikke sjelden er det deres koner som tar initiativ overfor fastlegen. Menn kan ha en tendens til å tenke at: «Det går nok over», og derfor ikke besøker legen. Det kan synes som om det offentlige har en kommunikasjonsjobb å gjøre overfor menn. Kreftforeningen har gjennom flere år hatt kampanjer med menn som målgruppe, men det er viktig at menn også tar oppfordringen.

Fastlegen har ofte en oppfølgende rolle

Ved flere sykdomsforløp blir fastlegen koblet inn først etter behandling ved sykehus. Dette gjelder spesielt i akutte tilfeller som ortopedi og hjerte/kar. Fastlegen oppsøkes for sykemelding, kontroller som blodprøver og samtale, samt ev. henvisninger til undersøkelse eller spesialist ved plager. Pasientene er her generelt fornøyd med fastlegens rolle, men er avhengig av at det er informasjonsoverføring mellom sykehus og fastlege. Dette er ikke alltid tilfelle, spesielt når det gjelder epikriser. Flere brukere forteller om tilfeller der fastlegen ikke har mottatt epikriser fra sykehuset etter behandling.

Å være sin egen lege

Noen brukere har erfaring med at de ikke blir tatt alvorlig nok av sin fastlege, eller at fastlegen har manglende kunnskap. Dette resulterer i at flere leser seg opp på egne symptomer. Da starter en diskusjon med fastlegen om mulige tiltak. Dette ser vi spesielt hos pasienter som har hatt gjentatte behandlinger for samme diagnose, eller som ikke har fått en diagnose. Pasientene søker ikke informasjon for å være vanskelige, men for å ta ansvar for egen helse. Ikke alle opplever at dette blir godt mottatt av legene. Sitatene under illustrerer noen av disse opplevelsene.

«Jeg var ikke fornøyd med fastlegen. Jeg mente at eneste utvei var operasjon. Han ville bare finne alle mulige unnskyldninger for å slippe det, følte jeg. Han ville jeg skulle prøve fysioterapi, kiropraktor. Sikker fordi mange er i kø.» (ortopedi)

«Jeg fikk masse utslett over hele kroppen. Klødde så djevelsk. Fastlegen synes bare det var rart. Hun spurte ingenting om maten. Spurte om vaskemiddel etc. og fikk en henvisning til hudspesialist. Fikk akutt-time der 3 timer etterpå. Han sa det var pussig, tok ikke test, han sa det kom til å gå bort. 1 uke etterpå var det fortsatt der. Da begynte jeg å google og fant ut av det selv. Det er en sjelden hudsykdom som kan komme når du går over på lavkarbo. Ringte og bestilte time til spesialisten for å ta en biopsi (fjerning av vevsmateriale fra et organ for undersøkelse) og sende inn, og etter en og en halv uke fikk jeg det bekreftet. Så fikk jeg resept, men gal resept. Så jeg måtte ringe opp igjen og få ny.» (mage/tarm)

«Noen ganger har fastlegen følt seg truet av at man kommer med noe. Men føler at jeg må gjøre det. Han skal vite noe om det, men han kjenner ikke diagnosen. Det blir en maktubalanse. Men jeg har ikke et ønske om å være bedre, men vil finne ut hva som er galt. Helt OK hvis de sier at det jeg har funnet er feil. Kanskje noen tror jeg er hypokonder fordi jeg googler. Eneste alternativet man har når fastlegen ikke har noe informasjon om det.» (gynekologi)

Vi sier sjelden fra til fastlegen

Til tross for at man ikke alltid er fornøyd med fastlegen, er det sjelden vi sier fra. De fleste synes det er vanskelig å uttrykke misnøye til fastlegen. Grunnene til dette synes flere:

- Legene har gjennom generasjoner vært autoritetspersoner i samfunnet. Denne respekten synes fremdeles levende.
- Pasientene føler at de har investert i en personlig relasjon med fastlegen og vil ikke ødelegge denne.
- Man ønsker ikke å skape en dårlig stemning hos fastlegen, da man er redd for å bli dårligere behandlet og ikke bli prioritert.

«Vil ikke skape dårlig stemning hos den legen du går til. Tror man får dårligere behandling. Synes ikke jeg er en hyggelig pasient.» (hjerne/kar)

En reaksjon fra fastlegen som flere opplever, er at legen går i forsvar hvis de blir kritisert og setter opp en mental vegg mellom seg og pasienten. Ikke sjelden gjemmer fastlegen seg bak fagterminologi hvor pasienten føler seg fremmedgjort.

«Legene blir mutte, korte. Noen vil ikke høre hva du sier.» (gynekologi)

På den andre siden er det viktig å spille med åpne kort overfor fastlegen når det gjelder sin egen helsetilstand. For å kunne stille riktig diagnose og gi riktig behandling må man som pasient være åpen. Flere underrapporterer sine plager for ikke å fremstå som vanskelige, eller som hypokondere.

Ikke bare sier vi sjelden fra til legen ved misnøye, men vi har også høy terskel for å bytte fastlege.

Høy terskel for å bytte fastlege

Å bytte fastlege anser flere som en klage i seg selv. En utfordring her er at fastlegen ikke får beskjed om hvorfor brukere bytter, og dermed heller ingen mulighet for forbedringer. Hvilken informasjon fastleger får når pasienten bytter fastlege, er ukjent.

Men brukerne har lavere terskel for å bytte fastlege når det gjelder egne barn, eller som pådriver for at egne foreldre skal bytte fastlege, enn å bytte på egne vegne. Det kan synes som det blir mindre privat å stå på på vegne av andre enn seg selv, man er mindre sårbar og har større kampvilje.

«Å bytte fastlege, er en klage i seg selv. Men jeg fikk ikke spørsmål om hvorfor jeg byttet fastlege.» (hjerte/kar)

«Jeg vet ikke hva jeg får hvis jeg bytter.» (gynekologi)

Pårørende til foreldre tror at respekten som eldre ofte har for legen, er en hovedgrunn til at eldre brukere ikke bytter fastlege selv ved sterk misnøye.

«Min mor turte ikke skifte fastlege. Hun ville ikke støte noen. Hun skulle ikke plage noen, skulle ikke såre noen. Den generasjonen.» (pårørende til forelder)

«Jeg føler at mamma har en fastlege som ikke er noe engasjert. Hun klager én time til meg. Jeg kan hjelpe deg å bytte fastlege sier jeg, men nei, nei det er ikke så ille, vil ikke det. Men jeg synes det er trist at hun ikke vil bytte. Jeg leser jo anmeldelser av leger. Jeg har funnet en glimrende på Etterstad, men hun vil ikke bytte.» (pårørende til forelder)

Så selv i tilfeller der brukere har blitt feildiagnostisert og er svært misfornøyde, holder de seg ofte til samme fastlege. Dette forteller hvor høyt pasientene verdsetter den personlige relasjonen de har til fastlegen, og hvor mye de har investert i relasjonen. Dette sier en deltaker som har lidd store konsekvenser

av at fastlegen ikke gjorde grundigere nok undersøkelser, men ga beskjed om «det vil gå over av seg selv» da hun led av kreft:

«Jeg har sagt fra til ham, dagen etter jeg kom hjem fra sykehuset. Hadde trodd han ville beklage, men det gjorde han ikke. Jeg har holdt meg til ham. Nå vet han ikke hva godt han skal gjøre for meg. Uansett hva jeg vil nå, hjelper han meg. Nå får jeg alltid time på dagen. Nå går jeg foran alle køer i alle sammenhenger.» (gynekologi)

Det er flere grunner til at man ikke bytter fastlege:

- Det er praktisk å ha samme fastlege over lengre tid. Det bygges en personlig relasjon, og legen kjenner pasientens sykdomshistorie. Flere kvier seg for å ende hos vikarleger, siden man da må starte på nytt med å fortelle sin sykdomshistorie.
- Det oppleves som vanskelig å finne en ny fastlege som er kompetent, og som man trives med.
- Man vet ikke hva man går til, og holder seg derfor til den fastlegen man har, til tross for misnøye.

Vanskelig å finne ny fastlege

Selv om pasientene kjenner til rettigheter rundt fastlegebytte, oppleves det som vanskelig å finne en ny, dyktig fastlege. Det er flere grunner til at dette oppleves som vanskelig:

- Oversikter over mulige fastleger gir liten informasjon om fastlegene, kun navn og adresse.
- Det er ofte ventelister hos de mest populære fastlegene.
- Flere er skeptiske til brukervurderinger av fastleger. Kan man stole på vurderingene?

Deltakerne ønsker mer informasjon om mulige fastleger:

- En kort presentasjon, gjerne med bilde, kompetanseområde, litt om pasientfilosofi.
- Noen ser også for seg at man kan krysse av for noen kriterier som er viktige for pasienten, og så få forslag på mulige fastleger.

«Vanskelig å finne en god fastlege. Hvem er dyktig? Hvem er OK?» (gynekologi)

«I familieselskaper kommer det om fastleger opp. Vi har barn på samme alder, og da får man tips.» (pårørende til barn)

Fungerer fastlegeordningen som tiltenkt?

Uavhengig av målgruppe, er det flere som sukker tungt over fastlegeordningen. Det oppleves at fastlegene generelt har for mange pasienter, og dermed for liten tid til den enkelte under konsultasjon. Dette anses å være negative

aspekter ved fastlegeordningen. Dette gir en samlebandsopplevelse hvor man ikke alltid får tid til å stille fastlegen de spørsmålene man sitter inne med, eller si det man har på hjertet.

«Jeg er ikke tilhenger av at de får et fast beløp årlig selv om jeg ikke tar kontakt. Kaller det gratis penger. De trenger ikke bry seg om oss. Jeg var dårlig og fikk akutt-time. Da sa legen at jeg bare hadde 10 minutter. Hilste ikke på meg en gang. En dyktig person, men ikke måten han behandlet meg på. Han var mer opptatt av å rekke over alle pasientene. Så upersonlig, ikke noe kontakt. Når jeg ble syk, ville jeg ikke gå til ham, men heller til legevakten. Der får jeg mer hensyn, oppmerksomhet, riktig behandling.» (gynekologi)

Fastlegeordningen oppleves å være en hemsko for raskere behandling som krever spesialisert kompetanse (som gynekologi). For å komme til spesialist, må man gå gjennom fastlegen for henvendelse. I tillegg er ventetiden for å komme til spesialist ofte lang. Å måtte gå gjennom fastlegen kun for henvendelse, ikke hjelp, medfører forsinkelser i sykdomsforløpet, og til dels psykiske belastninger ved ventetid, dersom man velger å benytte offentlige helsetjenester. Flere velger derfor å betale selv og gå til private spesialister.

«Man får ikke lov til å bruke andre leger hvis fastlegen er opptatt. Jeg vil ha et system over leger i mitt boområde. Hvem er spesialist på hva, og at jeg kan ringe dem.» (gynekologi)

Kort oppsummert om fastlegen:

- Fastlegen er ofte nøkkelen til hvordan pasientforløpet blir, samt resultat av behandling.
- At fastlegen raskt sender videre til undersøkelse, spesialist eller forhører seg med andre leger om pasientens symptomer og diagnose, oppleves utelukkende som positivt.
- Vi uttrykker sjelden misnøye til fastlegen, ofte i redsel for å få dårligere behandling.
- Vi bytter relativt sjelden fastlege, og det oppleves som vanskelig å finne en ny fastlege med god kompetanse. Personlig relasjon vektlegges høyt selv om det kan svikte på kompetanse.
- Brukerne etterlyser mer informasjon om tilgjengelige fastleger, og hvilken kompetanse disse har.
- Pasienter opplever at legene generelt har liten tid til den enkelte. Ikke sjelden trekkes dette frem som et resultat av fastlegeordningen hvor fastlegene har for mange pasienter.

3. Møtet med sykehuset

Etter møtet med fastlegen gjøres det som regel flere undersøkelser (som for eksempel røntgeninstitutt) før eventuell sykehusbehandling, mens i noen tilfeller går veien direkte fra fastlegen til sykehus. Andre kommer til sykehuset direkte fra legevakten eller via ambulanse til akuttmottak, og fastlegen kobles først inn etter sykehusbehandling.

Jeg ble hjerteoperert for 2 måneder siden på Ullevål. Men jeg bor på Furuset, så jeg tilhører Ahus. Merket dårlig hjerte rundt påske, brystmerter. Far hadde slitt med hjertet i alle år. Sa ifra da jeg var på kontroll på Ullevål for noe annet. De satte meg på sykkeltest. Flinke til å sende meg videre med en gang. Fortalte hva de ev. kom til å gjøre. Tok angiografi (røntgenundersøkelse av blodårene). Fant tett blodåre. Fikk innmari god informasjon, muntlig og skriftlig. God forklaring på hva som skal skje på Ullevål. Fikk klar beskjed om at jeg ikke kunne ta hensyn til ferie på jobben. 2 uker fra angiografi til jeg kom inn. Inn på tirsdag for undersøkelse og operasjon på torsdag. Prøver og samtale gikk greit. Narkoselege og sistelegen sa det var ledig kapasitet onsdag, slik at jeg slapp reise hjem. Kjempegreit. (Mann, 57 år, hjerte/kar)

Generelt en følelse av å bli godt ivaretatt

Gjennomgående føler pasient og pårørende seg trygge og godt ivaretatt på sykehus. For mange er det endelig her det skal skje noe, ofte etter lang utredning og ventetid. Spesielt sykepleiere og hjelpepleiere roses for omsorg. Men ofte starter en periode med møter med stadig nye leger som man må gjenta sin sykehistorie til. Flere opplever også at legene skaper en distanse til pasienten i holdninger og fagterminologi.

«Jeg ble ivaretatt av vennlige personer. Det var spesielt sykepleierne. Alt jeg fikk av muntlig informasjon på sykehuset var lett å forstå.» (ortopedi)

De positive erfaringene som deltakerne har med sykehuset, er viktig å lære av. Her synes noen sykehus, som Diakonhjemmet, å være et eksempel til etterfølgelse. Under følger noen av deltakernes positive erfaringer med sykehuset.

Positive erfaringer med sykehuset:

- Å bli gitt god informasjon og forklaring på hva som skal skje, og når det skal skje. Dette kan være både fra sykepleier og spesialist.
- Bli fulgt opp av én lege, eller et fåtall leger, gjennom oppholdet.

- Leger som snakker til pasientene på et språk som man forstår.
- Leger som er samsnakket med andre leger om pasienten, og er oppdatert når de snakker med pasienten.
- Spørsmål blir ønsket velkomment og besvart.
- Når barn er pasienter. God ivaretagelse av barn og foreldre. Foreldrene føler i tillegg at de får avlastning og et lite pusterom.
- God service spesielt fra syke- og hjelpepleiere, man føler seg godt ivaretatt.
- Å ha en utskrivningsavtale.
- Å få et oppfølgingsprogram med klare ansvarslinjer.

«Diakonhjemmet er som å komme til himmelen. Der oppe rekker du ikke å dra i snora før de kommer.» (mage/tarm)

«Jeg hadde én lege hele veien (Diakonhjemmet) den uken. Hadde sluttsamtale med henne med oppfølging etter 6 måneder. Følte meg godt ivaretatt og trygg i og med at det var oppfølging og nye undersøkelser.» (hjerte/kar)

«For oss har det vært utelukkende positivt på sykehus. Veldig bra med informasjon. De forklarte veldig fra steg til steg på sykehuset. Det var veldig fint å få tilbudet om å sove på rommet med ham da han skulle opereres.» (pårørende til barn)

De negative erfaringene handler i stor grad om å måtte forholde seg til nye leger hele tiden, samt bli sett på som et kasus, ikke en person. Under følger noen av deltakernes negative erfaringer med sykehuset.

Negative erfaringer med sykehuset:

- Å ikke bli gitt informasjon og forklaring på hva som skal skje.
- Å måtte forholde seg til nye leger hele tiden. Fortelle sin pasienthistorie gang på gang.
- Når legene gir ulik informasjon til pasienten.
- Når legene ikke er mottakelige for innspill fra pasienten. Dette synes i størst grad å gjelde dem med diffuse eller sjeldne diagnoser, samt mage/tarmpasienter.
- Når leger skaper usikkerhet ved å indikere svært alvorlige diagnoser som kreft.
- Å ikke se hele mennesket, men kun den diagnosen som er grunn til sykehusbehandling.
- Følelsen av å være et kasus, ikke et menneske.
- Opplevd profesjonskamp mellom leger, og mellom leger og sykepleiere.
- Manglende plan eller diffus informasjon rundt oppfølging etter sykehusbehandling.

- Manglende informasjon om mulige komplikasjoner, og hvem pasienten da skal henvende seg til.
- Til dels vanskelig med nattero, spesielt når man må dele rom med f.eks. personer som lider av demens.

«Det var lite informasjon. De sa aldri hva de gjorde. Jeg spurte hva skal dere sjekke, hvilket instrument er det? Men de snakket jo latin, og jeg skjønnte ikke hva de sa. Jeg sa: Nå skjønnte jeg ikke helt hva du mente, kan du forklare på en annen måte? Det var litt spesielt. Fikk ikke noe særlig informasjon om hva de fant ut eller ikke fant ut. Stressmage kalte de det.» (mage/tarm)

«Legen sa hele tiden: Foreløpig har det ikke blitt kreft. Jeg tenkte: Når blir det kreft?» (gynekologi)

«Jeg ble sendt hjem og fikk komplikasjoner. Hadde ingen informasjon om hvem jeg skulle henvende meg til. Min mann kjørte meg til sykehuset. Hvem kan hjelpe meg? Til slutt fikk jeg litt hjelp. Savnet oppfølging etter operasjonen. Sykehuset sa de var ferdig.» (gynekologi)

«Det mor er mest nervøs for er at hun ikke får vite hva som skal skje i morgen. Lite info på sykehus.» (pårørende til forelder)

Mangel på informasjon eller uklar informasjon synes å være det som i størst grad påvirker sykehusopplevelsen negativt. Gjennom deltakernes historier er det tydelig at én vond opplevelse sitter mye sterkere igjen enn alle de positive erfaringene man har.

Et rop om å se hele mennesket

Spesielt pasienter med vedvarende plager, og flere diagnoser, uttrykker fortvilelse over at legene ikke i større grad kan se sammenhenger mellom ulike diagnoser. Det er diagnosen som står på dagens agenda som får oppmerksomhet. Her har pasientene lært seg noen «strategier» som:

«En ting jeg har lært hvis du først er inne på et sykehus, da må du gjøre deg veldig mye sykere. Da må du grave opp alt du har. Hvis ikke, er det fort ut igjen. Hvis du ikke sier nok, er litt forsiktig til å begynne med, da gjør de ikke så mye undersøkelser. Du må virkelig fortelle ordentlig om alle problemene du opplever, for å bli tatt på alvor. Det er litt sånn hypotetiske svar du får. De undersøker mye mer hvis du sier de symptomene du har, da blir du sendt litt mer rundt på sykehuset.» (mage/tarm)

«Du må dytte på med litt mer for at de skal skjønne alvoret. Jeg er nok ikke den som beklager meg altfor mye om smerte før jeg faktisk ligger der. Da begynner de å se hele deg.» (mage/tarm)

Andre pasienter med vedvarende plager som da ikke føler seg komfortable med å fortelle om ulike symptomer i detalj, føler at de stiller bakerst i køen.

«Føler jo ikke at det bør være sånn. Det er ikke alle som er komfortable med å fortelle så mye om kroppen sin og erfaringen sin. Og da føler jeg at jeg stiller meg bakerst i køen.» (mage/tarm)

Viljen til å stå på og bli hørt synes utslagsgivende både for hvor god og hvor rask behandling brukerne får. De som har for mye respekt for autoriteter og helsesystemet, havner oftere lenger bak i køen, også når man først er kommet til sykehuset.

En distanse til legene

Flere opplever at de blir et kasus for legene. Det er deres diagnose som er i fokus, ikke dem som personer. Denne opplevelsen er med på å bygge opp rundt et til dels arrogant bilde av spesialister.

«For legene er pasienten bare et kasus.» (pårørende til forelder)

«Legene er veldig upersonlige. Ingen leger hører på meg når jeg forteller om fars sykehistorie. Han fikk pacemaker, men ikke behandling for brokk. Han får pusteproblemer om han spiser mye for fort pga. brokken. Det har skjedd fire ganger til i ettertid.» (pårørende til forelder)

«Det var doktoren, lensmannen, banksjefen og læreren som hadde respekt i bygda. De eldre har jo veldig respekt for disse mennene og kvinnene i hvit frakk.» (pårørende til forelder)

«Av og til lurte jeg på hvem som blir leger. De har bare gode karakterer, men ingen følelser overfor pasientene sine.» (pårørende til barn)

«I samtale med legene falt de fort inn i sine tillærte fremmedord og diagnoser. Etter hvert lurte jeg på om legene i det hele tatt visste hva som var galt, eller om de bare hadde plassert meg i en passende boks. Var jeg en kule med diameter 10 mm som hadde falt ned i et firkantet hull med sider på 12 mm? Jeg fikk bare vite hvilken 'boks' jeg havnet i.» (hjerne/kar)

Sitatene over viser hvor mye de menneskelige sidene tillegges, også når det gjelder sykehusleger. Det handler om evnen til å lytte og interessere seg for pasienten, snakke med pasientene på et språk som de forstår. De gode erfaringene med legene handler nemlig om følelsen av å bli sett, bli hørt og vist genuin omsorg for.

Opplevd profesjonskamp

Deltakerne forteller at de opplever at det er en profesjonskamp mellom spesialister, men også mellom leger og sykepleier, og mellom sykepleiere og hjelpepleiere. Pasientene merker denne kampen både ved blikk, kroppsspråk, toneleie og hva som blir sagt. Dette oppleves som ubehagelig, episoder de gjerne skulle ha sluppet å være vitne til.

«Ikke godt med arroganse og når jeg senser maktkampen». (hjerte/kar)

«Mest negativ var en arrogant overlege overfor de andre ansatte. Rev av plasteret og ga meg god informasjon, men gadd ikke rydde opp eller si noe til sykepleier. Jeg så hun var irritert.» (hjerte/kar)

Leger som beskytter hverandre

Flere finner det vanskelig å si fra til leger på sykehus. De opplever at legene raskt går i forsvar og benytter faguttrykk som pasientene ikke forstår. At legene beskytter hverandre, selv om de kan si ulikt til pasienten, er det flere som har erfart.

«Jeg ville at andre ikke skulle få oppleve det samme som jeg opplevde. Legen sa det rett ut: Du får ikke oss til å støtte denne klagen mot andre leger.» (pårørende til forelder)

«Du får aldri en lege på et sykehus til å snakke dårlig om en annen lege eller sykehus. Det er slikt frimureri, skikkelig kameraderi.» (pårørende til forelder)

«Kommunikasjon med lege og helsepersonell er 100 % bra så lenge vi er fornøyde med dem. Men når vi er mindre fornøyde, da er de ikke lenger så lette å kommunisere med. De går rett i forsvar. De kommer med en faglig tilnærming, de går i forsvar med en ovenfra og ned holdning. De avskjærer deg.» (pårørende til forelder)

Tilsvarende opplevelser resulterer i at pasienter og pårørende unnlater eller kvier seg for å gi tilbakemeldinger, noe som gir seg resultat i lavere tilfredshet.

Om att og om att – ulike leger hver dag

Å møte nye leger hele tiden er frustrerende. Pasientene opplever at legene sjelden har satt seg inn i journalen. De samme spørsmålene stilles hver gang. Når legene gir ulike budskap til pasienten, skaper dette en utrygghet.

«Vi bruker så mye tid på å rekonstruere sykdomshistorien min hele tiden.» (mage/tarm)

«Forbannet irriterende at det kom en ny lege hver dag. De visste null og niks om hva jeg hadde snakket med legen om dagen før. Det fortsatte hele veien.» (hjerte/kar)

«Det er så mange forskjellige leger, aldri samme. Den høyre hånden vet ikke hva den venstre gjør.» (pårørende til forelder)

«Det var mange forskjellige leger og ofte har de sine egne svar og meninger angående barnet og sykdommen. Det var ofte én mening for hver lege. Dette ga meg en usikkerhet i hva som skal

skje og ikke skje, og selvfølgelig en irritasjon for oss som foreldre. Skulle ønske de var enige og samstemte.» (pårørende til barn)

«Hver dag fikk jeg spørsmål om vekt, røyking, drikking når jeg lå på sykehus. Det var hele samtalen. De gikk når de hadde stilt de spørsmålene.» (hjerte/kar)

Det utvises stor forståelse for at man av praktiske årsaker ikke kan forholde seg til én lege på sykehus, men det forventes at legene kan bidra til mer enn å dukke opp på visitten. Det er pasientene som har behov for å få informasjon, ikke primært gjenta informasjon til legene.

Svak informasjonsoverføring og kommunikasjon internt på sykehuset

Det kan synes som det er svak informasjonsoverføring internt på sykehus når det gjelder pasienter. Dette gjelder mellom:

- Ulike leger på samme avdeling som har tilsyn til samme pasient.
- Mellom lege og sykepleier, bl.a. i forbindelse med kosthold etter operasjon.
- Mellom avdelinger på samme sykehus dersom pasienten er behandlet ved ulike avdelinger.
- Mellom ulike sykehus dersom pasienten flyttes. Ikke sjelden sendes papirene fysisk med pasienten som gir journalen videre til nytt sykehus.

«De ringer meg fra Rikshospitalet for at de skulle undersøke min mor igjen, men hun lå jo allerede på Rikshospitalet, men på en annen avdeling.» (pårørende til forelder)

«Min mor er blitt en kasteball mellom kirurgisk, urologisk og gynekologisk avdeling, og ingen har gitt henne god eller adekvat informasjon» (pårørende til foreldre)

Behov for formaliserte utskrivningssamtaler

Å gjennomføre en utskrivningssamtale på sykehuset verdsettes. En samtale hvor man kan gå gjennom bl.a.:

- epikrise
- ev. oppfølgingsprogram
- råd i forbindelse med kosthold, fysisk aktivitet, personlig pleie etc.
- mulige bivirkninger / komplikasjoner og hvor pasienten da kan henvende seg
- ev. spørsmål fra pasienten.

Men utskrivningssamtaler synes ikke å være satt i system overalt i dag, og ei heller formalisert.

Kanskje sykehusene burde få en guide til utskrivningssamtale med punkter som bør gjennomgås med pasient, samt sikre at tilstrekkelig informasjon blir gitt?

Mangel på oppfølgingsprogram etter sykehusbehandling

Ofte føler pasientene seg overlatt til seg selv etter sykehusbehandling. Det synes å være variasjon i hvor stor grad det legges et oppfølgingsprogram etter sykehusbehandling, noe som skaper stor grad av usikkerhet. Er det pasienten selv som må følge med og passe på at det tas kontroller? Hvem skal pasienten henvende seg til? Pasientene er i villrede om de skal gå via fastlegen eller sykehuset. Det synes å være lite kommunikasjon mellom sykehus og fastlegen når det gjelder oppfølgingsprogram.

Det ønskes tydelig informasjon om hva slags oppfølging som er nødvendig – eller tydelig at oppfølging *ikke* er nødvendig – hvor ofte og hvor lenge man skal følges opp, hvem som skal følge opp, og hvem pasienten kan kontakte.

«Sist gang sa legen at jeg kanskje hadde hjerteflimmer og skulle sjekke det igjen om 1 år. Det går jeg rundt og bekymrer meg over. Følger de opp det eller skal jeg gjøre det?» (hjerte/kar)

«Jeg fikk beskjed om å ta det helt med ro i seks uker. Det var så ok å ha det på papiret, da trengte jeg ikke føle meg lat for å slappe av.» (ortopedi)

«Det skjer ingenting. Ingen kontroll, oppfølging. Da må man prøve seg hos fastlegen igjen. Han skjønner ikke bæret. Må manne seg opp til å næste i systemet for å finne noen som kan hjelpe. Får ikke gynekologen på tråden og har ikke lyst til å bry dem. Tok kontakt med fastlegen, fordi jeg ikke ville bry spesialisten.» (gynekologi)

Usikkerhet som følge av mangel på kommunikasjon etter sykehusopphold, fører til mental belastning og til tider en tidkrevende prosess for pasienten, men også økt antall henvendelser til helsevesenet.

De praktiske tingene er grunnleggende

Vanskelig med nattero

Flere rapporterer om vansker med å sove, slå seg til ro fordi de må dele rom, ev. ligge i korridoren.

«Skulle gjerne sluppet å ha så mange gamle senile damer på rommet. De lå og skrek hele natten. Da var jeg veldig glad jeg fikk litt dop. Vi var seks på samme rommet.» (gynekologi)

Språklige problemer

Flere har opplevd språklige problemer grunnet fremmedspråklig sykehuspersonale. Dette gjelder både for pasienten å gjøre seg forstått, men også å forstå hva sykehuspersonalet sier. Dette synes spesielt utfordrende blant eldre pasienter med sterk dialekt.

«Hvis det hadde skjedd meg noe om natta og jeg måtte ha forklart i detalj, er jeg redd for at det hadde blitt kommunikasjonssvikt. Men de har et hjerte av gull». (hjerte/kar)

«Det er så mange forskjellig språk som jobber på sengepost med sin versjon av norsk. Og de er i en bygd der det er ganske heftige dialekter. Det er ikke rart at de ikke forstår hverandre.» (pårørende til forelder)

Fritt sykehusvalg

Ordningen med fritt sykehusvalg ble lansert i 2001, men deltakerne i gruppene har lite kunnskap til hvordan ordningen fungerer. Fritt sykehusvalg ble primært uhjulpet diskutert i gruppen for hjerte/karpasienter. Uklarhetene er flere:

- Kan man oppsøke sykehuset selv?
- Må man innom fastlegen først?
- Fungerer det ved akutte tilfeller?

«Fritt sykehusvalg fungerer ikke ved akutt.» (hjerte/kar)

«Du må gi via fritt sykehusvalg og ikke via fastlegen.» (hjerte/kar)

Flere uttrykker fortvilelse når de har gode erfaringer med ett sykehus, men geografisk tilhører et annet sykehus. Hvorfor kan man ikke selv velge når vi har fritt sykehusvalg?

«Man sier at det er fritt sykehusvalg. Jeg er veldig fornøyd med Ullevål, men fikk beskjed at jeg måtte overføres til Ahus etter at jeg hadde kommet meg litt (4 dager). Fikk ikke være resten av tiden på Ullevål. Hvem har bestemt det? Jeg var fire dager på Ahus. Kunne ha vært på Ullevål åtte dager.» (hjerte/kar)

Denne pasienten skulle ha et relativt kort sykehusopphold og opplevde å bli flyttet midt i oppholdet til det sykehuset han geografisk tilhørte. Hvilke rettigheter og valg har man som pasient i slike tilfeller?

Kort oppsummert om møtet med sykehuset:

- Generelt føler man seg godt ivaretatt på sykehus. I tillegg gir det en mental ro at noe endelig skjer.
- En stor frustrasjon er stadig å møte på nye leger hvor man må fortelle sin sykehistorie på nytt.
- Informasjonsoverføring internt på sykehus synes å ha forbedringspotensial, og at man setter seg inn i pasientjournal før visitt.
- Legene kan oppleves som distanserte, lite interessert i pasienten som person og bruker faglige termer som øker distansen.
- Det er et ønske om at utskrivningssamtaler blir obligatoriske, samt at samtalen følger faste punkter.
- Det er store variasjoner i om det legges et oppfølgingsprogram. Dette kan være en del av en utskrivningssamtale. Hvem som skal følge pasienten opp, frekvens og hvor lenge, bør være tydelig for alle parter.
- Fritt sykehusvalg: Usikkerhet rundt når man reelt har et fritt valg, og når man ikke har det

4. Private helsetjenester

Tid og kompetanse

I noen tilfeller kommer de offentlige helsetjenestene til kort, bl.a. når det gjelder ventetid og kompetanse. Da kan alternativet være å bruke private helsetjenester. Selv om et fåtall av deltakerne hadde benyttet seg av private helsetjenester, har de fleste en klar oppfatning av hva som er fordelene med private helsetjenester, sammenlignet med offentlige. Deltakerne har inntrykk av at servicenivået er høyere, og at man kommer raskere til behandling i det private.

Noen av forskjellene som deltakerne ser, sammenlignet med offentlige helsetjenester, er:

- Man får raskere time til konsultasjon.
- Man kommer raskere til behandling.
- Dagkirurgi benyttes i større grad, noe som medfører større grad av effektivitet.
- Hele forløpet tar kortere tid.
- Legene har bedre tid til pasienten under konsultasjon.
- Legene stiller flere spørsmål til pasienten for å forstå pasienten bedre.
- Legene er flinkere til å legge en oppfølgingsplan med konkrete tider.
- Det er leger med særlig kompetanse på mer sjeldne diagnoser.
- Det ligger mer prestisje i private helsetjenester, noe som kan tiltrekke seg kompetanse.
- Pga. konkurransen mellom private aktører, må kompetansen konstant være på et høyt nivå.
- Ofte er flere spesialister samlet under samme tak, og sykehusene er mindre. Dette resulterer i at man har lettere for å trekke på andre spesialister for å diskutere pasienten – et mer helhetlig syn.
- Det er et inntrykk av at det offentlige har større fokus på enkeltområder/diagnoser, mens leger i det private ser hele sykdomsbildet.

«De er flinkere til å stille spørsmål, slik at de forstår deg.» (mage/tarm)

«De private konkurrerer mer og må være best, og da opparbeider de seg mer kunnskap.» (mage/tarm)

Ikke alle deltakerne er like begeistret for utstrakt bruk av private helsetjenester og trekker frem argumenter som:

- En høyere pris.
- Kan bidra til ulikheter i helsetilstand og livskvalitet avhengig av personlig økonomi.
- Utstrakt bruk av private helsetjenester vil fungere som en sovepute for det offentlige.
- Rokker ved nordmenns grunnleggende holdning til at helsetjenester skal være offentlige av prinsipp.
- Nordmenn har tradisjonelt vært opptatt av lik behandling og lik tilgang for alle.

Våre deltakere hadde benyttet seg av private helsetjenester i slike situasjoner

- Korte ned ventetid til undersøkelser, som MR, røntgen
- Konsultasjon hos spesialist
- Gynekologiske undersøkelser og behandling
- Gjennomføre operasjon, som prolaps og brudd
- Når barn ble akutt syke
- Fysioterapi
- For visse områder er det ikke tilstrekkelig antall spesialister i det offentlige (som gynekologer, visse tarmlidelser)
- Dårlig erfaring med offentlig helsevesen

Det er en generell oppfattelse av at samspillet mellom offentlige og private helsetjenester kunne vært bedre, for eksempel har deltakerne opplevd at journaler og epikriser ikke har blitt overført mellom de ulike systemene.

Helseforsikring

Det er gjennomgående lav kunnskap til hvordan og i hvilke tilfeller helseforsikringen fungerer. Dette til tross for at flere har helseforsikring privat eller via jobb. Flere foreldre har tegnet helseforsikring for sine barn. Her kan det synes som at forsikringsselskapene har gjort et godt innsalg overfor foreldrene uten at kjøperne er klar over hvordan forsikringen brukes.

Usikkerheten går på når i pasientforløpet privat helseforsikring kan benyttes, og ved hvilke tilfeller. Må man innom fastlegen, eller kan man gå direkte? Kan den benyttes i akutte tilfeller, eller kun etter henvisning fra fastlege? Hvordan skal man iverksette forsikringen rent praktisk?

«Jeg har aldri brukt den. Jeg visste jo at jeg hadde forsikring, men visste ikke hvordan jeg kunne bruke den. Så fikk jeg tipset: Si til fastlegen din at du skal ha en nøytral henvisning, og send den til forsikringen, og så ordner de resten.» (ortopedi)

«Må ha en henvisning fra fastlege til spesialist. Da går det fort med helseforsikring.» (gynekologi)

«Helseforsikring dekker ikke akutt, men neste ledd for spesialist.» (gynekologi)

«Jeg har den største forsikringen for mine barn, og det koster meg kr 8000,- i året, men det dekker ikke noe av det de har.» (pårørende til barn)

«Man må visst være ti dager på sykehus før man får noe ut av det. Da ba jeg mannen min si det opp.» (pårørende til barn)

Kun et par av deltakerne hadde benyttet seg av privat helseforsikring som til operasjon av prolaps, fjerning av føflekk.

Det er ulike følelser forbundet med helseforsikring:

- Dårlig samvittighet over å «snike i køen».
- En holdning om at helseforsikring er for de mer bemidlede.
- Andre tenker at helseforsikring er å være en smart helsebruker.
- Undergraving av det offentliges ansvar.

«Jeg har litt rar følelse – skal jeg gå foran bare fordi jeg har privat forsikring? Hvis du tar det den vanlige veien, er det fire måneders ventetid.» (ortopedi)

«Jeg vil ikke nøre opp under det private. Vil ikke støtte opp under dette systemet. Tror på en måte at da bygger de det kommunale ned.» (pårørende til barn)

Det er tydelig at det er en informasjonsjobb å gjøre når det gjelder hvordan helseforsikring fungerer, hva den inkluderer, og hvordan den aktiveres. Det synes som om flere brukere har «sovende forsikringer» som de ikke vet hvordan de kan bruke.

Alternativ behandling benyttes i begrenset utstrekning

Få av deltakerne har benyttet alternativ behandling. Alternativ behandling har i tilfelle vært benyttet utenom de diskuterte diagnosene som ved pollenallergi, migrene, astma, muskelsmerter og kolikkbarn. I disse tilfellene er alternativ behandling benyttet som et supplement til skolemedisin. I andre tilfeller er det fortvilelse over at man ikke blir bedre via skolemedisin, som gjør at man prøver områder som kinesisk medisin, akupunktur, kopping.

Et ledd i alternativ behandling kan være omlegging av kostholdet, noe som synes å få økt fokus. Her er ofte legene en pådriver. Blant våre deltakere var det primært innen mage/tarm at alternativ behandling var blitt benyttet. Dette var et resultat av manglende spesialistkompetanse, hvor man bl.a. søkte til Balderklinikken som fullverdig behandling.

«Balderklinikken, den er mye bedre. Jeg følte jeg ble tatt på alvor. Følte at de hadde kunnskap. Jeg fikk svar på masse som jeg bare hadde mistenkt. Det koster veldig mye. Men det lønner seg jo nesten når man får god hjelp.» (mage/tarm)

Kort oppsummert om private helsetjenester:

- Private helsetjenester anses for å ha kortere ventetid og mer spesialkompetanse enn det offentlige. I akutte tilfeller, for å korte ned ventetid ved det offentlige, eller for spesialkompetanse er private helsetjenester benyttet.
- Selv om flere har helseforsikring, er det lav kjennskap til hvordan denne brukes i praksis.
- Alternativ behandling benyttes i begrenset utstrekning, men kan være god behandling for dem med sjeldne diagnoser, og ved manglende spesialistkompetanse i det offentlige.

5. Informasjon fra helsevesenet

Mye informasjon gis muntlig i dag

Informasjon er nøkkelen til å føle trygghet for brukere av helsetjenester. Dette kapittelet tar for seg typer og form for informasjon som blir gitt brukerne, samt innspill til forbedringer.

Informasjon som gis til pasienter synes i størst grad å være av muntlig karakter. Å få informasjon ansikt til ansikt verdsettes. Det blir generelt gitt gode forklaringer, og man har muligheten til å stille spørsmål. Pårørende til barn trekker frem hvor dyktige både leger og sykepleiere er til å snakke til og med barna.

Den muntlige informasjonen gir også en følelse av å bli tatt på alvor, at det blir satt av tid til å snakke med pasienten. Utfordringen er å huske det som blir sagt.

Ideelt sett burde brukere også få noe håndfast skriftlig informasjon med seg. Dette etterlyses spesielt blant pårørende til foreldre, hvor de pårørende ikke alltid har mulighet til å være til stede.

Innkallelser til sykehus fungerer bra

Skriftlige innkallelser til undersøkelser eller innleggelse gir som regel god informasjon. Det er tydelig angitt hvor man skal henvende seg, tidspunkt og hva man må passe på ved ev. forberedelser. Ut fra skriv som deltakerne selv tok med til gruppesamtalene, virker det som flere sykehus har en god mal for hva innkallelser bør inneholde, men det er variasjoner fra sykehus til sykehus, og ulike avdelinger innad på samme sykehus. Det er positivt med skriv som inneholder et telefonnummer man kan henvende seg til ved behov. Flere har erfaring med at det er effektivt å ringe dette nummeret, men det er ikke alltid at telefonnummer er tydelig angitt, eller angitt i det hele tatt.

«Det står: Ring om du lurer på noe, men ikke hvor du kan ringe.» (mage/tarm)

«Har lært meg til å alltid ha med det brevet der jeg har vært innkalt, slik at jeg kan vise til at det ikke er jeg som tuller.» (ortopedi)

«Vi fikk generell informasjon i form av brosjyrer og annet, men disse inneholdt for meg selvfølgeligheter. Vi har ikke tatt vare på noe.» (pårørende til forelder)

Å motta påminnelser på sms er et positivt fremskritt, men disse er ofte mangelfulle. Hvilket sykehus det gjelder og avdeling ved sykehuset, bør angis. Det er ikke uvanlig at en pasient går til behandling ved flere sykehus eller flere avdelinger ved samme sykehus.

Det synes å være et behov for standardisering med et minimum av innhold i innkallelser både per brev og sms, men også koordinering rundt pasienten. Flere kan fortelle om flere innkallelser til samme undersøkelse.

«To-tre innkallelser til de samme tingene. Hender de sender oppå hverandre. Samme kontroll kan jeg få flere timer til. En gang gikk jeg på begge. De snakket det bort.» (gynekologi)

Brukere ønsker svar på prøver – også de negative

Det at man i dag ikke får svar på prøver som er ok, skaper usikkerhet. Har de glemte meg? Er prøven rotet bort? I tillegg til ventetiden som er vond, skaper denne praksisen utrygghet. Dette gjør at flere kontakter sin fastlege / sykehus for å få svar på prøvene. Noe som igjen medfører økt belastning på helsevesenet.

Pasientene er enstemmig på dette punktet – de ønsker svar på alle prøver, selv om de er negative. Det bør også tilbys å bli informert om verdier på prøver dersom pasienten ønsker dette. Å få svar på prøver, skaper en mental trygghet.

«Tar prøver, men jeg får aldri høre noe fra legen bortsett fra om det er noe alvorlig. Er jeg blitt glemt? Du har hatt en viktig behandling. Sekretæren kan bli syk. De kan glemme. Kan jo bare sende noen linjer om at alt er OK.» (gynekologi)

«Jeg har aldri latt det være noe automatikk i å få svar. Jeg avventer ikke – jeg tar kontakt. Min erfaring er at det ikke er grunn til å stole på noe system. Vi gjør hele tiden menneskelige feil. Jeg prøver å ikke bruke opp noens tid. Jeg prøver å finne den rette veien.» (pårørende til forelder)

«Jeg fikk beskjed om at alt var fint i brevform og «ønsker deg alt godt videre». Beste beskjeden jeg noen gang har fått. Ikke skrevet med masse forkortelser. Vanlig språk.» (gynekologi)

Brukerne ser ikke for seg at svar på prøver som er OK bør være omfattende. For dem holder det med en sms, en e-post eller et brev hvor svaret kommer tydelig frem.

Epikriser er gresk for pasientene

En epikrise er en sammenfattende skriftlig redegjørelse for årsak, utvikling og behandling av sykdom hos en pasient, utarbeidet etter at undersøkelse og behandling er ferdig. Epikrisen sendes til helsepersonellet som trenger opplysningene for å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging. Pasienten bør forespørres om hvem som skal få tilsendt epikrisen. Om ikke annet fremkommer, skal innleggende lege og pasientens fastlege motta epikrise.

Epikriser er det vanskeligste dokumentet å forstå, også til dels for fastleger. Det er fullt av faguttrykk og koder som man ikke forstår. Google brukes hyppig for å forstå innholdet i epikrisene. Epikrisen er et dokument til fastlegen, men så lenge pasienten får kopi, bør innholdet – i det minste konklusjonen – i epikrisen forklares slik at pasienten forstår. I noen tilfeller er pasienten redd for at fastlegen ikke skal forstå hva som feiler pasienten pga. uforståelig innhold.

«Konklusjonen fra gynekologen inneholdt så mange forkortelser at fastlegen ikke forstod hva det stod. Føler at fastlegen kanskje tror det ikke feiler meg noe. Konklusjonen bør være i klartekst.» (gynekologi)

«Godt ispedd med latinske ord.» (pårørende til forelder)

«Informasjonen ellers er klar, men på epikriser trenger man ofte oversettelse. Har fått gjennomgang hos professor sammen med sønnen. Epikriser kan være helt gresk.» (gynekologi)

Hvis epikrisene var i et mer forståelig språk, ville de kunne fungere bedre som en kunnskapsoverføring om pasienten fra sykehus tilbake til fastlegen.

Det synes å være en del svikt når det gjelder hvem som mottar epikrise. Det rapporteres om flere tilfeller hvor pasienten ikke har mottatt epikrise, men også der fastlegen ikke har mottatt denne.

Deltakerne gir uttrykk for at de ønsker tilgang på epikriser digitalt, f.eks. i kjernejournal som er en elektronisk tjeneste som inneholder viktige opplysninger om helsen din, som både du som innbygger og helsepersonell har tilgang til.

«Fikk epikrise digitalt via digipost. Bør ikke være forskjell fra sykehus til sykehus.» (hjerte/kar)

Etterlyser mer informasjon om hva man kan forvente etter sykehusbehandling

Flere brukere etterlyser informasjon om hvordan man bør forholde seg etter sykehusbehandling. Dette gjelder forhold som kosthold, personlig hygiene, fysisk aktivitet og ev. bruk av fysioterapi. Ikke minst, hva man skal gjøre dersom man opplever komplikasjoner i etterkant. Hva er «normalt» og når bør man oppsøke hhv. fastlege eller sykehuset? I tillegg til muntlig informasjon, i f.eks. en utskrivningssamtale, er det betryggende med et informasjonsskriv som man kan ta med hjem.

«Et skriv om hva som forventes av deg av egentrening, oppfølging etc. hadde vært fint.» (ortopedi)

«Pasienten er som en bil som er på verksted. Men du får bedre oppfølgingsinformasjon når du tar bilen hjem fra verksted – at du må for eksempel følge med på bremsene i fremtiden.» (ortopedi)

Men av og til kan det komme for mange skriv fra ulike hold.

«Jeg skulle trene meg opp i skulderen, så jeg fikk mye informasjon, fikk det samme brevet igjen og igjen. Var ikke så lett å forstå. Det var litt forskjellig hver gang. Et ark fra sykehuset, et ark fra fysioterapeuten og et i posten etterpå. Men jeg fikk mye bra muntlig informasjon av fysioterapeuten som trente meg opp i fem dager etter operasjonen.» (ortopedi)

En positiv holdning til digital helseinformasjon

Deltakerne er gjennomgående positive til at helseinformasjon lagres og er tilgjengelig for dem og helsepersonell digitalt. Dette blir ansett som et positivt fremskritt som gir en rekke fordeler både for pasienten og behandlende enheter:

- Alt samlet på ett sted. Slippe å forholde seg til ulike nettsteder.
- Slippe å lete hjemme etter mottatt informasjon fra helsevesenet.
- Slippe å holde styr på resepter.
- Pasienttrygghet ved at ulike sykehus har tilgang på pasientjournalen.
- Lett for behandlende enhet å se din helsehistorie.
- Ved akutte tilfeller få rask tilgang på ev. allergier mot visse type medisiner.
- Kommunikasjon med fastlege som å bestille timer og resepter.
- Svar på prøver og med ev. verdier på prøver.
- Sikker tilgang med BankID.

Relativt mange av deltakerne benytter seg i dag av ulike digitale helsetjenester, men det råder en forvirring rundt hva som er hva som f.eks.:

- MinJournal
- Kjernejournal på helsenorge.no
- PasientSky
- Mineresepter.no

Her ligger det tydelig et potensial for bedre kommunikasjon. Sett med deltakernes øyne, ønsker man én digital plattform hvor all informasjon finnes. Dette forutsatt at man selv kan bestemme hvem som får tilgang til hvilken type informasjon.

«Nå har vi fått en slik 'din kjernejournal' og så er det noe annet som heter min pasientjournal.» (pårørende til forelder)

«Jeg hadde håpet at alt havnet på min kjernejournal – at alt var på ett sted. De kunne bare ha slått opp. Hva jeg tåler /

ikke tåler av bedøvelse. Skulle ønske det var lett tilgjengelig. Slippe tid på unødvendig runddans.» (gynekologi)

Overgangen til digital helseinformasjon er vanskelig for eldre brukere

Men ikke alle brukere har trådt inn i en digital hverdag, spesielt gjelder dette eldre mennesker. De har ofte ikke pc hjemme, eller kunnskap om hvordan man logger seg inn og bruker internettportaler. Pårørende til eldre pasienter uttrykker sterkt ønske om å få tilgang til elektroniske journaler og epikriser til sine syke foreldre. De ønsker et overordnet system for at eldre pasienter kan gi sine pårørende tilgang til dette.

«Jeg har fått min far til å skrive fullmakt til meg, til NAV, til sykehuset, til legen, til alle. Men de har ikke lagt det inn i sitt system. Hva er det dere gjør, han har jo ikke pc! Han kan ikke gå inn på sin egen journal.» (pårørende til forelder)

Fastlegene oppleves gjennomgående flinke til å skrive ut e-resepter, mens sykehusene henger etter. Når sykehusleger i tillegg skriver ut resepter for hånd, skaper dette utfordringer, inkl. for apotekpersonale.

«Apoteket og jeg skjønnte ikke hva sykehuslegen hadde skrevet. Måtte ringe på sykehuset, men legen var ikke til stede. Lager jo ingen kopier av papirresepter for hånd.» (hjerte/kar)

Kort oppsummert om informasjon fra helsevesenet:

- Mye informasjon gis muntlig, noe som oppfattes positivt, men det er en trygghet å få med seg noe skriftlig informasjon etter en sykehusbehandling.
- Innkallelser til sykehus fungerer godt, både i brevform og som sms. Men det er et behov for en minstestandard for innhold på tvers av sykehus.
- Pasienter ønsker svar på prøver, også når disse er negative. Stilltiende praksis i dag skaper utrygghet og bekymringer.
- Epikriser er vanskelig å forstå, og det googles i stor grad. I det minste konklusjonen fra en epikrise bør skrives slik at pasienten (og fastlegen) forstår.
- Det er en positiv holdning til digital helseinformasjon, men det råder en forvirring rundt hvilke nettsteder som man skal bruke til hva. Ideelt sett ønskes én digital plattform for egen helseinformasjon.
- Det ønskes et enkelt, overordnet system for å gi pårørende til eldre foreldre tilgang til elektroniske journaler og annen digital informasjon fra helsevesenet.

6. Eget informasjonssøk

Variierende hvor mye man selv søker informasjon

I noen tilfeller er ikke informasjon som mottas fra helsevesenet, tilstrekkelig, og brukerne legger ut på eget informasjonssøk. I hvor stor grad man selv søker informasjon om sin diagnose, er varierende. Her ser vi at hvor vitebegjærlig en er generelt, gir seg utslag. Vi ser også forskjeller mellom pasienter med vedvarende plager og engangstilfeller, og at det avhenger av diagnose.

Pasienter med uklar eller sjelden diagnose er mest på informasjonssøk

Pasienter uten en klar diagnose, eller med en sjelden diagnose, synes mest ivrige på å skaffe seg informasjon på egen hånd. Disse har ofte prøvd flere utveier hos fastlegen uten bedring i helsetilstanden.

Hovedgrunnene til at brukere er aktive på eget informasjonssøk, synes å være:

- Skepsis til fastlegens kompetanse på området. Pasienten føler at hun/han selv må hjelpe fastlegen til å se alternativer og muligheter.
- Opplevd manglende kompetanse hos fastlegen.
- Til dels å etterprøve hva legene har sagt.
- Tilegne seg kunnskap selv for å stå bedre rustet i dialog med fastlegen.
- Ved mer sjeldne diagnoser føler man seg til dels overlatt til seg selv for å finne behandlingsformer (som mage/tarm og gynekologi), også inkludert alternativ behandling, kostholdsendring og hva som gjøres i utlandet.

«Min diagnose er det få som kan noe om. Jeg kan ikke gå til kontroll hver 6. måned. Jeg må finne ut selv hvordan jeg kan få oppfølging. Kirurgen er spesialist, men ikke på oppfølging. Fastlegen visste ikke hva diagnosen min var. Jeg har fått vite via min kusine som også har det, og har søkt. Mye man må finne ut av selv. Men jeg har bevisst ikke søkt på nett. Da kan du legge deg ned med en gang.» (gynekologi)

«Jeg fikk ikke noe informasjon av fastlegen. Leste på nettet selv og snakket med andre som hadde fått stivet opp leddet.» (ortopedi)

Motivasjonen for å google informasjon synes å være ansvar for egen helse, ikke nødvendigvis at man er engstelig.

Tryggere å søke etter at man har fått en diagnose

Det synes enklere å gjøre informasjonssøk etter at man har fått en diagnose og/eller begynt på medisiner. Noen vegrer seg for å lese om mulige symptomer, diagnoser og utfall før man vet noe sikkert. En del har også blitt advart fra leger mot å google ukritisk. Ikke alle kilder er seriøse, og kan skape mer frykt enn trygghet.

«Jeg tør ikke google diagnose, for da er det så fæle ting som kommer opp.» (mage/tarm)

En del pasienter gjør nettsøk, men er kritiske til hvilke lenker de går inn på. Det er tydelig at vi er blitt mer profesjonelle og kritiske «googlere». Søk på nettet er hyppig brukt i etterkant av legebesøk, undersøkelser og ved skriftlig informasjon for å forstå faguttrykk.

«Sjekket diagnose, ulike medisiner på nett. Troverdige informasjon. Jeg hadde lyst til å vite mer for å danne meg en oppfatning - om det man leser på nett er det samme man hører fra legen.» (hjerte/kar)

«Jeg googler. Bruker offentlige sider. Legeforeningens tidsskrifter. Prøver å finne tilsvarende kilder i utlandet. De er langt mer fremme, og man får mer detaljert info.» (gynekologi)

Å få kjennskap til troverdige kilder er ønsket, gjerne via behandlende lege.

Kort oppsummert om eget informasjonssøk:

- Google oppleves av pasienter som viktigste inngangsport for informasjon.
- Pasienter med uklar eller relativt sjelden diagnose synes mest aktive på informasjonssøk.
- Flere venter med å søke informasjon til etter at de har fått en diagnose, samt begynt på medisiner.
- Fastleger og sykehus kan bli flinkere til å tipse pasientene om seriøse nettsider for å lære mer om bl.a. diagnose og medisinbruk.

God service er ofte et begrep som benyttes i ulike organisasjoners kundeløfter, men hva betyr dette sett med pasientenes øyne når det gjelder helsetjenester?

7. Forventninger til service innen helsetjenester

Ulik erfaring med servicegrad i helsevesenet

Deltakerne har opplevd varierende grad av service. Eksempelene som trekkes frem, er ofte et resultat av møtet med enkeltpersoner, men også systemer.

Gjennomgående prises syke- og hjelpepleiere for den servicen de yter til pasienter. Når det gjelder legene, er dette mer personavhengig. Noen sykehus trekkes frem som gjennomgående gode på service. Her må det ligge potensial i å overføre læring til andre sykehus.

Deltakere med diagnosene hjerte/kar og pårørende til barn, synes å være mest fornøyd med service. Pasienter med vedvarende plager, pasienter med diagnoser innen mage/tarm og gynekologi, synes minst fornøyd. Hvilken oppfølging man får, avhenger også av diagnosen. Her synes noen diagnoser mindre prioriterte enn andre, som ved diffuse mage/tarmproblemer og gynekologi.

Deltakerne har ikke altfor høye krav til service:

- At helsepersonale tar seg tid til å lytte til pasienten.
- At pasient (og pårørende) blir tatt alvorlig.
- At i tilfeller der pasient og lege har ulike synspunkter, bør legen bestrebe seg på å gi en forståelig forklaring i stedet for å bruke kompliserte fagtermer.
- At det er imøtekommende, hjelpsomt og hyggelig personale. Få følelsen av å bli tatt vare på, at helsevesenet er der for deg.
- At det blir gitt klar og tydelig informasjon som pasienten forstår.
- At det er kompetent personale på respektive diagnoser.
- At en lege søker kompetanse utover sin egen.
- At det er riktig og rask behandling – minst mulig ventetid.
- At det er orden i journaler etc. og informasjonsoverføring mellom behandlende enheter, samt mellom avdelinger på samme sykehus. At pasienten skal slippe å være informasjonsoverfører og ev. engste seg for å si noe galt eller glemme noe.
- At det finnes et system for oppfølging etter sykehusbehandling, og at man kan være trygg på at man som pasient blir fulgt opp til avtalt tid.

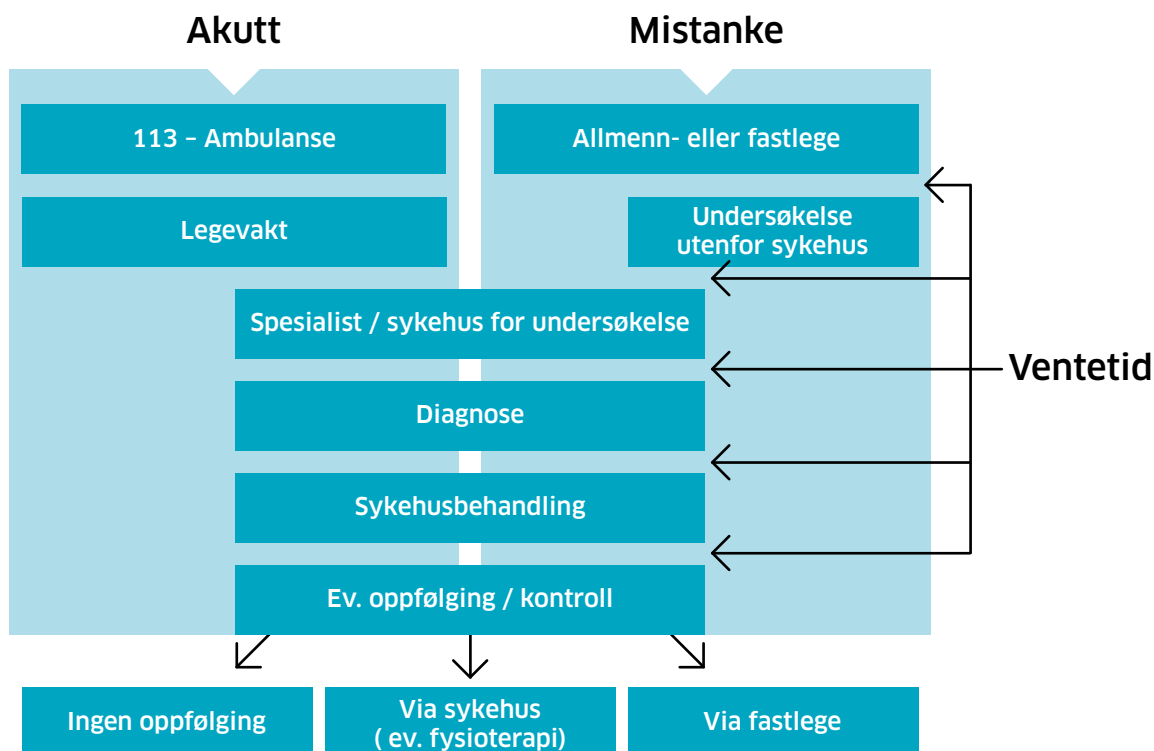
Kort oppsummert om forventninger til service innen helsetjenester:

- Deltakernes forventninger til service inkluderer både god kommunikasjon og gode rutiner for å ivareta pasientene.
- Det synes som det er potensial for læring fra andre sykehus eller legesentre som gjennomgående oppleves til å yte god service til pasienter og pårørende.

8. Den vonde ventetiden

En viktig oppgave for norsk helsevesen anses å være å få ned ventetid både til undersøkelse og behandling. Våre deltakere har opplevd ventetid på ulike trinn i pasientforløpet.

Modellen viser hvor i pasientforløpet ventetiden normalt oppleves.



Gi oss en konkret dato!

Uavhengig av når i pasientforløpet ventetid oppstår, oppleves denne som vond, fylt med mange følelser og utrygghet. Å få ned ventetid både til undersøkelse og behandling anses som en hovedoppgave for norsk helsevesen.

Det uttrykkes imidlertid forståelse for og aksept for at det må være noe ventetid, men pasientene vil gjerne ha en konkret dato å forholde seg til. Selv om datoen ligger noe frem i tid, oppleves dette som lettere å akseptere enn å gå i uvisshet. Denne datoen vil man gjerne ha når det blir besluttet hva pasienten skal gjennom i f.eks. en utskrivingsamtale.

«Å vente på ting er verst. Vet du at du har en time om 1 måned, er det bedre enn å gå i uvisshet.» (gynekologi)

Følelsen av å ha blitt glemt

Flere har vært usikre på om de har blitt glemt i ventetiden. I tillegg til en mental belastning, fører dette til økte henvendelser og belastning på helsevesenet. Det synes derfor som en dobbel effektiviseringsgevinst å kunne informere pasienter om konkrete datoer på et tidligere tidspunkt enn i dag. Dersom det skulle vise seg at det blir åpninger for time tidligere, er dette en bonusbeskjed.

«Alt tar jo lang tid: Det tar jo tre måneder å få røntgen og så er det ventetid. Jeg maser ikke så mye jeg heller. Jeg hadde mye brudd, håndleddet, etc. Jeg sa jo til slutt fra. Når jeg skulle ta MR av bruddet, ble jeg også glemt, satt der i tre timer og ventet.» (ortopedi)

«Ble lagt et løp. Inn på kontroll etter 6 måneder. Trodde jeg ville bli innkalt, men tok selv kontakt med gynekologen. Litt kommunikasjonssvikt. Burde ha fått en time med en gang som ligger seks måneder frem i tid. At man ikke blir glemt.» (gynekologi)

Det fortelles også om episoder hvor pasienter med lengre opphold i utlandet opplever at norsk helsevesen ikke lenger finner pasienten i systemet.

«Jeg sa jo fra til slutt, men da fant de meg ikke i systemet i Norge lenger. Jeg måtte minne fastlegen min på at jeg var glemt» (ortopedi)

Krevende å stå på selv – men det hjelper!

Å påse at man kommer til undersøkelse, behandling og/eller oppfølging, krever mye energi av den enkelte. I tillegg føler man seg som en kranglefant når man til stadighet må henvende seg og spørre. Det kan synes som det er enklere å stå på når det gjelder andre enn seg selv, som foreldre, barn eller sågar partner – være andres stemme.

Brukerne forteller at det hjelper å stå på, å mase, ikke å gi seg. De pasientene som orker dette, kommer raskere gjennom og får kortet ned ventetiden. Den som venter i stillhet, opplever således at de rykker bakover i køen.

Det finnes snarveier for å korte ned ventetiden – men kun for de mest handlekraftige

Deltakerne har enten selv erfart eller fått tips til hva man kan gjøre for å få ned ventetiden. Disse snarveiene verdsettes som små hemmeligheter, som man aller helst ikke vil dele. Da vil de jo slutte å fungere.

Brukerne har god erfaring med å bruke følgende snarveier:

- Møte opp på legesenteret fysisk før åpningstid, for å få akutt-time.
- Møte opp fysisk på sykehuset for behandling samme dag.

- Ringe direkte til avdeling på sykehuset.
- Legge merke til telefonnummer som står i skriv fra sykehuset, og ringe dette.
- Gi beskjed om at du kan troppe opp på kort varsel dersom det skulle komme avbestillinger. Det fortelles om at noen leger har Post-it lapper med telefonnummer til pasienter som påminnelse om dette.
- Betale for private undersøkelser eller behandling selv, inkludert fysioterapi.
- Benytte seg av helseforsikring som man har enten via arbeidsgiver eller privat.
- Gå via kreftkoordinator eller pasientforløpskoordinator i kommunen.

«Ring gjerne på mandager. Da har andre pasienter meldt seg av.» (mage/tarm)

«Fastlegen ga meg et råd: Gå ned på sykehuset og stå i luka og mas. Det fungerte. De skjønnte hvor desperat jeg var.» (ortopedi)

«En gammel overlege på Ullevål sa til meg: «Nå er du trygg for nå er du ombord hos oss. Er det noe som skjer, så bare kom hit.» Var kjempeåltreit! Fikk nytt ubehag på jobb og gikk dit. Jeg skulle egentlig ha dratt via fastlegen, men de gjorde et unntak. Tok kjøkkeneien. Når du først står på døra, kan de ikke sende deg vekk.» (hjerne/kar)

Dette vitner om et helsevesen hvor det ikke er likhet for alle, og hvor den sterke som hevder sin rett er den vinnende part.

Kort oppsummert om ventetid:

- Å få ned ventetiden er en viktig oppgave for norsk helsevesen.
- Følelsen av å ha blitt glemt i ventetiden er vond og belastende.
- Å raskt få en konkret dato for undersøkelse, behandling eller oppfølging ønskes, selv om datoen ligger frem i tid. Da er ventetid lettere å leve med.
- Snarveier til å korte ned ventetiden finnes, men ikke alle kjenner til disse.
- Det er problematisk at de som ikke tar initiativ selv, får senere behandling enn de som insisterer.

9. Å klage på helsetjenester

Vi har sett at brukerne sjelden sier fra til hverken fastlege eller sykehus dersom det er noe som de er misfornøyde med. Barrierene mot å klage er enda høyere.

«Jeg fikk en skade under kreftoperasjon. Lå for lenge i strekk med beinet og fikk ødelagt en nerve i foten. Det ble sagt at det skulle rette seg, men det gjorde det ikke. Jeg var så oppegående at jeg tok kontakt med Pasientskadenemnda. Litt av et opplegg! Holdt på i 3 år. Ble nesten en hobby. Jeg ville få dem til å rette feilen, ikke erstatning. Jeg fikk kr 18 000 i erstatning. Aker måtte innrømme at de gjorde feil. Kanskje de endrer prosedyrene sine. Du må være tøff. Så mange som skal uttale seg. Når du får medhold, må du bevise at du har tapt arbeidsfortjeneste.» (mann, 57 år, hjerte/kar)

Høye barrierer mot å klage

Deltakerne har strenge oppfatninger av hva det vil si å klage på helsetjenester: Det må være i tilfeller hvor det har skjedd en graverende feil som har fått fysiske, psykiske og/eller økonomiske konsekvenser for pasienten, og hvor pasienten krever erstatning. Man ser for seg at Pasientskadenemnda og jurister involveres. Det hele anses som en tid- og ressurskrevende prosess som krever omfattende dokumentasjon.

Da mange av deltakerne har den ovennevnte oppfatningen av hva det vil si å klage, er det mange som ikke ønsker å gjøre dette dersom man ikke er fornøyd med behandlingen. Dog ser vi igjen at det synes lettere å klage på vegne av andre som egne foreldre og barn, enn når det gjelder en selv.

Noen barrierer mot å klage:

- for ressurskrevende
- for tidkrevende
- for byråkratisk og for høytidelig
- liten tillit til at en klage vil føre til bedringer
- man ønsker ikke primært en økonomisk erstatning, men at systemer forbedres, og at andre ikke skal oppleve det samme
- man ønsker ikke å klage på personer, men for å forbedre rutiner
- man ønsker ikke å fremstå som en vanskelig person. Heri ligger en engstelse for å «bli straffet» og ikke å få god behandling senere.

«Vi vil jo ikke klage, bare at det skal bli bedre.» (pårørende til forelder)

«Det er høy terskel for å klage. Hvorfor skal jeg gidde? For meg, hvis jeg skal klage på noe, må det være veldig viktig. Tenker jeg ville klage for å få erstatning. Tenker at det ikke er noe vits i å klage.» (ortopedi)

«Jeg har ikke ork til å sette meg ned og skrive noe ordentlig. Jeg har ikke hatt overskudd til å bry meg om dette som ikke er helt sentralt.» (mage/tarm)

«Det er ofte en systemfeil og systemet som må endres. Vil ikke at det skal gå utover enkeltpersoner.» (mage/tarm)

«Klager du, da er du vanskelig.» (ortopedi)

Disse utsagnene gir uttrykk for en oppgitthet før man i hele tatt har startet. Å klage er ikke for amatører, eller for dem som er slitne etter et langt sykdomsforløp.

Lav kunnskap om hvordan man kan klage

Da de fleste har høye barrierer mot å klage, har de tilsvarende lav kunnskap om hvordan man klager, og hvem man skal klage til.

«De har så mye å gjøre på sykehus. Vil ikke henge ut personer. Jeg burde ha klagt høyere opp, men vet ikke hvor jeg skulle gå.» (gynekologi)

«Jeg fikk feilbedøvelse første armoperasjon. Sa ifra til kirurg som beklaget i flere runder. De hadde for mange sykepleiere som kommer og går, og som ikke har koll på journalene. Skulle ønske det var et lettvinnt system å melde det på et høyere nivå. Sette det i et system.» (gynekologi)

Her ligger et potensial for bedre kommunikasjon. I tillegg bør det tydeliggjøres hva det å klage på helsetjenester betyr og innebærer.

Mulighet til å gi en tilbakemelding ønskes

I alle grupper uttrykkes et behov for å gi tilbakemeldinger, gi innspill på forbedringer, som er mindre formelt og offisielt enn en klage. Ikke for egen vinnings skyld, men for å bedre systemet. Et enkelt system for å kunne gi disse innspillene umiddelbart ønskes, gjerne anonymt. Dette kan være et felles tilbakemeldingssystem for alt av helsetjenester. Man kan gi tilbakemeldinger på hvor fornøyd man er på f.eks. en skala. Brukerne ønsker mulighet for å gi åpne positive og negative tilbakemeldinger. Dette bør være lett tilgjengelig, både elektronisk og på papir.

«Hvis man kan rose også, er det mye lettere å si hva man ikke er fornøyd med.» (mage/tarm)

Et system for behandling og rapportering av innspill

Et slikt system er dog ikke noe verdt hvis ikke pasientene er sikre på at innspillene tas til etterretning. Hvordan håndteres innspillene? Hvordan rapporteres de tilbake? Hvordan kommuniseres forbedringer?

«Fikk en mail fra Rikshospitalet: Dine tilbakemeldinger er viktig. Jeg ga tilbakemelding, men fikk ingen respons, har ikke hørt noe. Vet ikke hva som har skjedd, men de har fått et svar. Håper det skal bli bedre neste gang jeg kommer dit.» (hjerte/kar)

«Innbiller meg at klaging er noe du vil ha erstatning for. Jeg må ha tro på at det påvirker rutinene deres å klage, ellers så skjer det ingenting.» (ortopedi)

Interessen for å gi tilbakemeldinger daler dersom man ikke vet hva som skjer med tilbakemeldingene. Flere brukere har litt vanskelig for å se for seg hvordan oppfølging og rapportering vil skje. Det er mulig dette skjer i stor utstrekning i dag, men det kommer ikke brukerne for øret.

Kort oppsummert om å klage på helsetjenester:

- Å klage på helsetjenester anses for å være en høytidelig affære over feilbehandling, og hvor det kreves erstatning.
- Det er høye barrierer mot å klage, men det er et behov for å kunne gi tilbakemeldinger på helsetjenester som er mindre offisielt enn å sende inn en klage.
- Et enkelt fellessystem ønskes, gjerne elektronisk. Et system for oppfølging og rapportering er viktig for at man skal se meningen med å gi tilbakemeldinger.

10. Spesifikt for de ulike målgruppene

Rapporten har til nå fokusert på innsikt på tvers av målgruppene, men hver målgruppe og diagnose har sine særtrekk som det er viktig å kjenne til, og ikke minst ta hensyn til.

Ortopedipasienter

Føler seg som en prioritert pasientgruppe

Denne pasientgruppen føler seg gjennomgående som en prioritert pasientgruppe, spesielt i akutte tilfeller. Et brudd er konkret og krever umiddelbar behandling.

«Med ankelbrudd er du prioritert pasient, da kommer du inn med en gang.» (ortopedi)

Pasientene kommer relativt raskt til behandling og forteller om god muntlig informasjon fra kirurg. Smertebehandlingen på sykehus beskrives som god, men noen stiller spørsmålstegn ved dosering og overmedisinering.

Et lengre forløp ved mistanke

Ved mistanke om problemer med ledd, kan prosessen være adskillelig lengre og mer komplisert. Flere pasienter forteller om utstrakt bruk av fysioterapi før grundigere undersøkelser gjøres. I noen tilfeller har fysioterapi gjort skaden verre. Hvorfor kan man ikke sendes til undersøkelse tidligere for å kunne få stadfestet om det er brudd eller slitasje som må opereres?

Savner informasjon i etterkant av sykehusinnleggelse

Flere etterlyser råd om hva man selv kan gjøre i etterkant av operasjonen. Dette kan være kosthold, hvordan kle seg, personlig hygiene, treningsopplegg inkludert fysioterapi. I dag oppleves det at man i stor grad må finne ut av dette selv. I tillegg ønskes informasjon om mulige komplikasjoner, hva som kan være normalt, og når man bør oppsøke lege. Det synes som det gis bedre informasjon før operasjon enn i etterkant.

«Treningsopplegg for brudd. Dette kan du forvente. Her kan du laste ned treningsopplegg.» (ortopedi)

«Kunne tenkt meg en mail med en lenke til objektiv informasjon. Klikk her for å se hva du kan gjøre selv, hva må du gjøre hos fysioterapeut etc.» (ortopedi)

«Hud og kjøtt blir også påvirket av slike operasjoner. De burde ha mer informasjon om det, betennelser i hud etc. ikke bare informasjon om skjelett og beinbrudd.» (ortopedi)

Utstrakt bruk av fysioterapi

Flere er overrasket over antall timer med fysioterapi som de blir tilbudt i etterkant av et brudd. Dette er et overraskende gode for mange. Det er primært sykehuset som skriver henvisning til fysioterapi, men pasienten må selv sørge for å finne en fysioterapeut. Her kan ventetiden være relativt lang, og skape bekymringer for pasienten, da de vet at å komme raskt i gang med trening er avgjørende.

Pasientene forholder seg i begrenset grad til fastlegen i pasientforløpet, spesielt i akutte tilfeller. Fastlegen oppsøkes i etterkant av behandling som for resept for smertestillende midler, sykemelding.

Hjerte-/karpasienter

Føler seg som en prioritert pasientgruppe

Når det dreier seg om hjertet eller mulig hjerneblødning, føler man seg prioritert i alle ledd. Fastlegen er flink til å sende videre til undersøkelser eller til spesialist. Kommer man inn akutt, blir man raskt sendt videre til undersøkelser.

«Føler at hjerterelatert er høyt prioritert i forhold til andre diagnoser. Lest at det regnes på topp blant leger. Hjerte og kreft er høyest rangert av utfordringer for leger.» (hjerte/kar)

Medisinering er et viktig tema

Medisinering diskuteres i denne pasientgruppen i større grad, både riktig medisin og dose. Hvis man i tillegg går på andre medisiner, må kryssvirkning og bivirkninger som medisinene kan gi, passes på. Her er det flere som søker informasjon og leser seg opp selv.

Savner tydeligere ansvar når det gjelder oppfølging

Det synes å være variasjon i hvor stor grad det blir satt et oppfølgingsprogram. Noen føler at dette er en oppgave som ligger på dem som pasient, mens andre er trygge og får innkalling fra spesialist.

«Du må ta ansvar selv for oppfølging. 10 % må man være litt lege selv. Litt snudd på hodet. Du som setter opp oppfølgingsplanen. Burde være rutiner at man uansett behov burde hatt oppfølging etter f.eks. 2 år. Gå gjennom medisinbruk etc.» (hjerte/kar)

Gruppen går mest til fastlege pga. medisiner og sykmelding, men også dersom man kjenner ubehag. Flere følges opp av fastlegen hver 4. uke. Fastlegen har ingen spesialkompetanse innen hjerte/kar, men er generelt flink til å sende videre til spesialist.

Mage-/tarmpasienter

Føler seg som en nedprioritert pasientgruppe

I denne gruppen finner vi flere pasienter med vedvarende plager, samt flere som ikke har fått en konkret diagnose eller behandling. At plager og smerter kommer og går, oppleves som en utfordring for å bli tatt på alvor, primært av fastlegen, men også av helsevesenet for øvrig. Spesielt kvinnene opplever å bli avskrevet med stressmage, noe som det er enighet i gruppen om. Stressmage er noe som benyttes på vage diagnoser. Det er en fortvilelse å spore i denne gruppen, da tarmens betydning for generell helse er så viktig. Problemer med tarmen kan også gi seg utslag i andre irritasjoner som allergi og eksem.

«Stressmage er noe de sier til alle hvor de ikke finner en diagnose.» (mage/tarm)

«Mage/tarm ligger langt ned på listen over sykdommer. Men tenk på tarmfloraens betydning for immunforsvaret, helse!» (mage/tarm)

Må overdrive plagene

Av den grunn er det flere i denne gruppen som opplever at de må overdrive problemene for å bli tatt på alvor og få tilstrekkelige undersøkelser. En hypotese kan også være at det i noen tilfeller kan være en sammenheng mellom psykisk velvære og mage/tarmproblemer, et område som kan være sensitivt å ta opp både fra pasientens og fra fastlegens side.

«Det er kanskje lettere hvis det er noe mer konkret.» (mage/tarm)

Manglende kompetanse på området

Flere deltakere rapporterer om at de opplever at det ikke finnes tilstrekkelig med kompetanse i det offentlige. Kan dette skyldes at området ikke har høy nok prestisje blant leger?

Eget informasjonssøk og behandling

Flere av deltakerne bruker sitt private nettverk og nettsøk for å finne mulige lindringer på problemene. Å endre på kosten, synes å være relativt vanlig. De leser seg opp på hva de bør unngå å spise og drikke. Men deltakere har også funnet private alternativer på egenhånd.

Denne pasientgruppen har ofte kontakt med fastlegen, da symptomene gjentar seg, men ikke er akutte nok til å direkte innleggelse.

Gynekologi

Føler seg som en nedprioritert pasientgruppe

Deltakerne føler at kvinnehelse generelt, inkludert hormonelle plager og gynekologi er et nedprioritert område i helsevesenet. Unntaket synes å være mammografi. Det er også lite «gynekologisnakk» blant folk flest. Dette er et privat område, og flere finner det vanskelig å snakke om sine plager, spesielt før man har fått en diagnose.

«Kvinnehelse blir ikke prioritert. Det er en del sykdommer folk ikke har hørt om.» (gynekologi)

«Kvinnens underliv er absolutt lavstatus.» (gynekologi)

Å bli tatt på alvor av fastlegen

Flere har selv opplevd det vanskelig å få fastlegen til å ta plager i underlivet med tilhørende undersøkelser alvorlig. Erfaringen er at mange fastleger sjekker ut andre alternativer før gynekologiske undersøkelser.

«Trodde jeg hadde urinveisinfeksjon i mange år. Fastlegens løsning har vært antibiotika nesten uten å ta en prøve av urinen. Gjort altfor lenge. Lett løsning for fastlegen å avskrive med urinveisinfeksjon. Kjapp løsning. Du er raskt ut av døra. Vanlig for kvinner å få urinveisinfeksjon.» (gynekologi)

Mangel på kompetanse hos fastlegen

Få opplever at fastlegen har tilstrekkelig kompetanse på gynekologi. Fagkompetansen hos fastlegene synes å svikte i større grad på dette området sammenlignet med de andre diagnosene i denne undersøkelsen. Fastlegene må bli flinkere til å sende videre til gynekologiske undersøkelser eller henvise til spesialist på et tidligere stadium enn i dag.

Når fastlegen mangler spesialkompetanse, oppleves det som frustrerende å måtte gå via fastlege for å få henvisning til gynekolog. Når man har vondt, ønsker man å gå direkte til gynekolog (avtalespesialist).

Mangel på spesialister

Deltakerne opplever at det er for få avtalespesialister på dette området. I tillegg er det lang ventetid for å komme til disse. Av den grunn er det flere som

betaler for å komme til privat gynekolog, noe som også gjør at man slipper omveien om fastlegen.

Lavstatus blant leger

Deltakerne trekker frem at de tror at allerede på legestudiet får gynekologi liten oppmerksomhet, og at holdningene starter allerede der. Det er en hypotese om at gynekologer ikke har en høy anseelse internt i legestanden.

«Vi har venner som er leger. Ingen prestisje blant dem. Ikke stort fokus på studiet. De kan ikke så mye. Er ikke så mye forskning. Lavstatus i studiet.» (gynekologi)

«Nylig at de har begynt å gi epidural på gynekologisk. Har ikke vært prioritert tidligere. Mer på høystatusoperasjoner.» (gynekologi)

«Jeg har bodd i Belgia. Der er gynekologen en klarere spesialist. Her er gynekologen bare en underlivslege eller damelege.» (gynekologi)

Pårørende til egne foreldre

En målgruppe preget av etiske dilemmaer og avmakt

Det er mye fortvilelse som uttrykkes i denne gruppen. De ønsker å være en god pårørende for sine eldre foreldre, men så lenge foreldrene ikke er umyndiggjort, har de som pårørende ingen krav – eller de er usikre på hvilke rettigheter de kan ha. En eldre generasjon oppleves i høyere grad å ha autoritetsrespekt, og de pårørende er engstelige for at de eldre underrapporterer sine plager. Mange eldre ønsker heller ikke å snakke om plager, eller bry andre. Det fortelles også om foreldre som har en uvilje mot å oppsøke lege og sykehus. Dette fører til at den pårørende befinner seg i en mellomposisjon: Har min forelder fortalt legen og meg sannheten? Har legen tatt min forelder på alvor?

Det handler om etikk

Man har respekt for de eldre, og så lenge de selv ønsker og det kognitive ikke svikter, må man respektere menneskers råderett. Det kan være en vanskelig balansegang å involvere pårørende uten at den eldre får følelsen av å bli satt utenfor:

«Mange eldre jeg kjenner er veldig våre for å bli satt utenfor. Det var jo en fin samtale med legen, så jeg til mor. Nei, det var ikke en fin samtale. De snakket jo om meg – så min mor.» (pårørende til forelder)

Skaffer seg samtykke på eget initiativ

Noen pårørende har tatt saken i sin egen hånd, og skaffet seg fullmakt til å få tilgang på informasjon som blir gitt eldre foreldre. Dette er da avklart med den eldre og respektive behandlende enhet i hvert tilfelle.

«Ved innleggelse og undersøkelse gjør jeg det klart at jeg er nærmeste pårørende, og så klarer jeg at jeg skal ha informasjon og epikriser.» (pårørende til forelder)

Ønske om et system for registrering av pårørende og hva man har tilgang på

De pårørende uttrykker et behov for et system hvor man kan registrere hvem som er hovedpårørende, og hvem som skal ha tilgang på informasjon. Den eldre må samtykke i hvilken informasjon de ønsker at den pårørende skal ha tilgang på. Det fortelles om eksempler hvor en slik ordning er tilfelle i dag, men det synes ikke utbredt, eller at man automatisk blir spurt om dette.

Ved flere pårørende, som flere søsken, er det også varierende hvem av søskenene, som får hvilken type informasjon. Her ønskes en standardisering og tydeliggjøring.

«Et kontrollspørsmål: Vil du ha noen pårørende til stede?» (pårørende til forelder)

«Enhver syk får jo ikke med seg all informasjonen man får. Du har liksom fått en tirade av et eller annet over deg. Min far fikk ikke et snilt, hyggelig brev med 'dette kan du vise til dine pårørende'.» (pårørende til forelder)

«Alle over en viss alder burde ha rett til å ha en som kunne være med inn i rommet på undersøkelser. Han blir litt redd og usikker og får ikke med seg alt som blir sagt og skjer. Det er jo umulig å skjønne hvis du ikke googler for å skjønne litt mer. Hvordan skal en person som begynner å bli dement huske alt som blir sagt?» (pårørende til forelder)

Lav kjennskap til pårørendes rettigheter

Hvilke rettigheter de som pårørende har til f.eks. permisjon fra jobb for å følge opp foreldre, er relativt ukjent. Flere er av den oppfatning at de ikke har noen rettigheter. Da må de i så fall ta permisjon uten lønn, noe som gjør at de kan frykte for egen arbeidsplass.

«De kan jo ikke sparke deg for at du må være hjemme og ta vare på foreldre.» (pårørende forelder)

«Kan jeg ta en halv fridag for å være med mor og snakke sammen med legen?» (pårørende forelder)

Informasjon rundt hvilke rettigheter man har som pårørende til eldre, må tydeligere kommuniseres. Dette gjelder både rett til velferdspermisjon fra jobb, men også hva man kan kreve involvering i. Men også informasjon om hvilke rettigheter den eldre har til å involvere pårørende bør kommuniseres tydeligere.

Pårørende til barn

Profesjonell og rask behandling når barn er pasienter

Foreldrene er gjennomgående godt fornøyd med både legevakt, fastleger og sykehus når barn blir pasienter. De opplever at barn blir prioritert og får rask oppfølging.

Fastleger sender raskt til videre undersøkelse eller spesialist.

Barneavdelingen på sykehus er gjennomgående profesjonelle. Spesielt sykepleierne trekkes frem som flinke både til å snakke til, trygge og informere barn og foreldre.

«Alle legene var flinke å snakke med sønnen min. Han er 8 år, så han klarte jo å forklare hva som hadde skjedd.» (pårørende til barn)

Dersom man ikke er fornøyd med hvor dyktig fastlegen er til å håndtere barn, synes det lettere å bytte fastlege enn om det gjelder de voksne selv.

«Min erfaring med fastleger er at du nesten blir eksperten på ditt barn. Og da blir du nesten mer ekspert enn fastlegen.» (pårørende til barn)

Fortell barnet hva det kan forvente når det tas undersøkelser

En læring er at selv om en undersøkelse kommer til å gjøre vondt for barnet, er det viktig å si dette. Foreldrene forteller om episoder hvor dette ikke har vært tilfelle, noe som har gjort barna engstelige for leger.

«Det var så vondt at tårene bare stod ut av øynene til sønnen min. Ja, jeg måtte ta på trommehinnen din, sa legen. Men ingen beklagelse over at det gjorde vondt. Og heller ingen advarsel om at det kunne komme til å gjøre veldig vondt på forhånd. Han kunne jo ha utviklet legeskrek av dette her.» (pårørende til barn)

Lav kjennskap til rettigheter og tilgang på barnets pasientjournal

Hvilke rettigheter foreldrene har når barnet blir sykt, er uklart. Dette gjelder både utgifter de har i forbindelse med sykdom, og fravær fra arbeid. De opplever ikke å få vite om disse, hverken hos arbeidsgiver, fastlege eller sykehus i dag. Det synes ikke som det er et naturlig sted å henvende seg for informasjon om dette.

«Du kan vel være sykemeldt for å ta deg av barnet ditt?» (pårørende til barn)

«Jeg hadde en kollega som fikk et barn som var veldig tidlig født. Da fikk både hun og mannen pleiepenge.» (pårørende til barn)

«Fastlegen ga oss beskjed om at vi kan søke doble sykedager.» (pårørende til barn)

Ikke alle har kjennskap til at de får tilgang til barnets pasientjournal, og i enda mindre grad at denne er tilgjengelig digitalt.

11. Forbrukerrådets rolle i arbeidet for en bedre pasientopplevelse

Deltakerne ble allerede ved rekrutteringen opplyst om at Forbrukerrådet var oppdragsgiver. Avslutningsvis ble de oppfordret til å gi Forbrukerrådet noen oppgaver i arbeidet med en bedre brukeropplevelse av helsetjenester.

En troverdig vaktbikkje

Deltakerne tillegger Forbrukerrådet troverdighet til å være brukernes stemme, også når det gjelder helsetjenester. At Forbrukerrådet spiller en større rolle, oppleves både som positivt og naturlig. Forbrukerrådet er kjent for å være en vaktbikkje, og dette blir en naturlig forlengelse av rollen.

Arbeid for å få ned ventetiden

Å jobbe politisk for å få ned ventetiden, anses som prioritet nummer én. Det er en svikt i systemet når man må ty til snarveier for å få behandling. Rask behandling bør ikke være avhengig av at man evner å stå på på egne vegne.

Parallelt bør Forbrukerrådet jobbe for at pasienter skal få et konkret tidspunkt for behandling eller undersøkelse på et tidligere tidspunkt enn i dag.

Lettere å kunne velge fastlege

Jobbe for en bedre presentasjon over mulige fastleger i nærområdet. Kompetanseområde, bilde, pasientfilosofi etc. For pasientene er det viktig å finne en god match med fastlegen, noe som er vanskelig å vite noe om fra dagens registre.

Sett fokus på kvinnehelse

Basert på deltakernes innspill synes kvinner å behøve en stemme som kan bidra til å gi kvinnesykdommer, inkludert hormonelle plager, økt oppmerksomhet og respekt. Deltakernes oppfatning er at området har lav status blant leger i dag. Det er et behov for at primært fastleger tar disse sykdommene mer på alvor. På sikt bør det jobbes for at det finnes flere spesialister innen gynekologi. Kvinnene ønsker å få muligheten til å gå direkte til gynekolog, uten å ta omveien om fastlegen.

System for å kunne gi tilbakemeldinger på helsetjenester

Det bør arbeides med et standardisert system for helsetjenester hvor brukerne kan gi en skår, i tillegg til frie kommentarer om ros og forbedringspotensial. Systemet bør være relativt enkelt og anonymt, men ikke for banalt (som smile-fjes). I tillegg må det etableres et system for hvordan tilbakemeldinger rapporteres, samt kommunisere forbedringer som er blitt iverksatt.

«En mellomting mellom Pasientskadenemnda og ingenting.
Det mangler i dag!» (pårørende til forelder)

Når det gjelder etablerte rutiner for å klage, foreligger det også en informasjons- og kommunikasjonsjobb. Når kan man klage, hvordan gjør man det, og hva innebærer det å klage?

Én digital inngangsport for egen helseinformasjon

For det første er det en informasjonsjobb å gjøre mot brukerne rundt hvilke digitale tjenester som finnes i dag, og hvordan de brukes.

På sikt bør det jobbes for at egen helseinformasjon bør samles med sikker tilgang for brukeren, samt at brukeren kan gi relevante behandlende enheter tilgang på visse typer informasjon.

Informasjon om rettigheter som pårørende

Det er et kunnskapshull både hos pårørende til egne foreldre og barn når det gjelder hvilke rettigheter den pårørende har, både når det gjelder ev. velferdspermisjon fra jobb, samt hvilke utlegg man kan få dekket.

System for å gi fullmakter og tilgang på informasjon for hovedpårørende for eldre

Det bør arbeides for å etablere et enkelt system hvor behandlende enheter kan registrere de fullmakter som pasienten (les: den eldre) gir sin pårørende når det gjelder tilgang på informasjon, samt tydelig og oppdatert informasjon på hvem av de pårørende som skal motta denne informasjonen.

Bidra til standardisering av enkel og forståelig kommunikasjon mellom pasient og helsetjenester

Her synes det å være behov for å ta tak i flere typer informasjon som brukeren mottar, som:

- innkallelser
- svar på undersøkelser og prøver
- time for videre behandling
- utskrivningssamtaler
- oppfølgingsrutiner
- konklusjon i epikriser

Jobbe for bedre informasjonsflyt internt i helsevesenet

Det er behov for at:

- ulike leger på samme avdeling ,,
- ulike avdelinger på samme sykehus ...
- ulike sykehus ...

...overfører relevant informasjon om pasienten i større grad enn i dag. Arbeidet har så smått startet, men brukerne opplever ikke klare forbedringer. De må i stor grad selv sørge for at behandlende enhet til enhver tid har riktig pasientjournal/-historikk.

Appendiks 1: Samtaleguide brukt i gruppesamtalene

1. Innledning og oppvarming, 10 min

- Fortell om gruppesamtaler
- Konfidensialitet
- Filming og observasjon
- Mobiltelefoner på stille
- Holde på i ca 2 timer
- Dagens tema: Opplevelsen av sykehusinnleggelse og/eller -behandling
- Forteller at deltakerne i respektive gruppe er der fordi de har erfaring med det samme medisinske området (nevnes konkret) / som pårørende til hhv barn / foreldre
- Dere bestemmer selv hvor mye dere vil fortelle. Vi er ikke ute etter å vite om det som er privat, men hvordan dere opplevde prosessen på godt og vondt. Ikke minst hva dere tenker om informasjon og servicenivå som dere opplevde underveis.
- Dersom noe ikke har vært fullt så positivt, er vi opptatt av å høre om det, slik at det er muligheter for forbedringer. Og ikke minst vil vi høre om det dere har opplevd som positivt i situasjonen, slik at vi også kan lære av det.
- Så vi oppfordrer dere til å være så ærlige som dere føler dere kan og tenk på at det som dere bringer til torgs i dag, kan være med på å gjøre det å være pasient / pårørende enklere i fremtiden
- Presentasjon av deltakerne: Fornavn, alder, jobb, familie/barn, bosted
 - Kort om hva de har vært innlagt for, om det er gjentatte ganger (kronisk) eller engangstilfelle. Bruk av offentlige og/eller private helsetjenester
 - Noen som har vært med i et forskningsløp?

2. Sykdomsforløp og erfaringer, 100 min

- Dersom vi skulle ha tegnet opp prosessen som dere har vært gjennom, hvilke trinn ville det være? Hva starter vi med? Hva kommer deretter etc.?
- *Moderator tegner de ulike trinnene i opplevd rekkefølge på tavla (fra mistanke/konkret skade til opphørt behandling)*
- *NB! Vi trenger ikke bli enige om ett forløp, da det kan være ulike innganger (akutt, via fastlege etc.). Ulike innganger vil bli tegnet opp*

Per trinn/fase:

(fokus på fastlege og sykehus)

- La oss fokusere på de **gode erfaringene** som dere har gjort dere. Kanskje også der dere ble positivt overrasket. Vi skal snakke om de mindre gode erfaringene etterpå.
- Hvilke gode erfaringer gjorde dere dere på dette trinnet? Hvor **tilfredse** var dere med behandlingen på dette trinnet (spesielt fokus på resultat av behandling og kvalitet på denne)? Hva var dere spesielt tilfredse med?
 - Moderator lytter til om det er forskjeller avhengig av om det er kronikere eller engangstilfeller, om det er henvisning via lege eller akutt. Er ev. deltakere i forskningsløp mer fornøyd og hva har de ev. opplevd som bra?
 - Åpent først
- Hvordan var følelsen?
- Var det noe som overrasket dere positivt? Fortell!

Hvis vi så fokuserer på de **mindre gode erfaringene**. Her hadde det også vært fint om vi kunne tenke på hva som kunne ha vært annerledes for at erfaringene skulle blitt bedre

- Hvilke mindre gode erfaringer gjorde dere dere på dette trinnet? Hva var dere **ikke tilfredse** med (spesielt fokus på resultat av behandling og kvalitet på denne)?
 - Moderator lytter til om det er forskjeller avhengig av om det er kronikere eller engangstilfeller, om det er henvisning via lege eller akutt
 - Åpent først
- Hva savnet dere?
- Hvordan var følelsen? Hvordan taklet dere det? Hva gjorde dere?
- Snakket dere med noen om dette? Hvorfor / hvorfor ikke? Hvis ja, med hvem?
- Prøvde dere å si fra?
 - Hvis ja, til hvem (lege, sykehus eller andre), hva skjedde og i hvilken grad ble dere hørt? Hvilken respons fikk dere?
 - Hvis de ikke sa fra, hvorfor ikke? Hva holdt dere tilbake fra å si fra?
- Hva kunne ha vært annerledes?
 - På hvilken måte?
 - Hvem burde ha bidratt / endret dette?

Bruk av offentlige og private helsetjenester

- Når i prosessen benyttet dere dere av private helsetjenester?
- Fortell om hvordan dette kom i stand (eget initiativ, via det offentlige etc.)
- Hvordan ble denne tjenesten dekket (offentlig, forsikring, betalte selv)?
- Når går man til det skrittet å betale selv? Hvordan føles det?

- Hva opplever dere som de største forskjellene mellom offentlige og private helsetjenester?
 - Diskutere fordeler og ulemper
 - Bruk ev. projektive teknikker for å få frem emosjonelle forskjeller
 - Kvalitet på informasjon og kommunikasjon
 - Ventetid
 - Faglig kompetanse
 - Servicenivå
 - Etc.

Veldig kort

- Er det noen som benyttet seg av alternativ behandling? Når i prosessen var det? Grunnen til at dere søkte alternativ behandling (ikke hørt av legen, se hele mennesket, ikke ønske om å bruke tradisjonelle medisiner etc.)?
- Til alle: Opplever dere alternativ behandling til å konkurrere med helsetjenester? Fortell! Eller er alternativ behandling et supplement til tradisjonelle helsetjenester?

Helseforsikring

- Har noen av dere helseforsikring, enten privat eller via arbeidsgiver?
- Benyttet dere dere av denne under prosessen? Fortell om erfaringene?
- Hvordan var følelsen av å benytte seg av helseforsikring?
- Lytt til om det ev. er dårlig samvittighet for å komme «foran i køen»

Informasjon og kommunikasjon

- Hvilken informasjon fikk dere på dette trinnet?
- Hvordan fikk dere informasjonen (muntlig, skriftlig, digitalt etc.)? OPPFORDRE TIL EV. Å VISE FRA HJEMMEOPPGAVEN
- Hvordan opplevde dere å få informasjon på denne måten?
- Var det lett / vanskelig å forstå? Fortell! Kom gjerne med eksempler!
- Stilte dere spørsmål hvis det var noe som var vanskelig å forstå (ord/uttrykk)? Avdekke ev. hvorfor ikke
- Var det noe dere savnet i den informasjonen dere fikk? Hvis ja, hva gjorde dere med det?
- Fikk dere tilstrekkelig informasjon?
 - Hva kjennetegner god informasjon for dere?
 - Ev. om det ble for mye informasjon på én gang til å ta innover seg
 - Hadde dere mange ubesvarte spørsmål etter at dere fikk denne informasjonen?
- Følte dere dere trygge på den informasjonen som ble gitt dere?
 - Var dere trygge på fagkompetansen til legen / de sykehusansatte?
- Hvordan opplevde dere tonen i denne informasjonen (både muntlig og skriftlig)?

- Hvem innen helsevesenet var det lett å spørre på dette trinnet? Noen det var litt vanskeligere å spørre / noen dere kviet dere for å spørre?
 - Avdekke ev. maktubalanse lege og pasient, og hva som kan forårsake denne
- Noen som hadde tilgang på sin egen pasientjournal? Hvis ja, fortell om hvordan de fikk denne (din side på helsenorge.no)?
- I en ideell verden: Hvordan ville dere ha blitt informert og på hvilken måte?

Klagemuligheter

- Var det noen av dere som fremmet en klage underveis i prosessen? Fortell!
 - Måten som klagen ble fremmet på, mottaker etc.
- Hva fikk dere til å klage?
- Hva må til for å defineres som en klage?
- Kjenner dere til mulighetene som dere har til å klage? Hvordan dere klager?
 - Hvordan får dere kunnskap om det? Hvor søker dere ev. kunnskap?
 - Hvis nei, er det interessant å vite mer om det? Hvordan skal det informeres om til dere?
- Er det noen som har tenkt på å klage, men av en eller annen grunn ikke har gått til det steget?
 - Hva fraholdt dere fra å klage? Avdekke barrierer
- Fortell at undersøkelser viser at flere klager på sin fastlege først etter at de har byttet. Hva kan grunnen være til at man venter med å klage på fastlegen?
- Hvordan ble klagen fulgt opp?
 - Når fikk dere svar? Hvordan fikk dere svaret?
 - Var dere fornøyd med svaret? Hvis nei, hva gjorde dere?
- Innspill til forbedringer

Eget informasjonssøk

- Søkte dere selv aktivt etter mer informasjon? Fortell om hva og hvor dere søkte? Fikk dere svar?
- Snakket dere med andre? Ev. hvem og om hva?
- Leste dere dere opp på «diagnosen / medisinsk område» på et tidspunkt? Fortell! Når i prosessen var dette og hva søkte dere etter? Hvor fant dere ev. svar som dere var tilfredse med?
 - Avdekke hvor grundig de satte seg inn i diagnosen
- Ev. etter behandling: Var det noe som dukket opp (irritasjoner, smerte, blødninger) etc. som du lurte på? Hva gjorde du med det?
- Hva kunne ha gjort det enklere for dere å få svar raskere?

Ventetid

- Hvordan opplevde dere ventetiden (fastlege, undersøkelser, sykehus etc.)? Fortell om følelser som dere satt med
- Hvilken informasjon ble gitt dere om ventetiden? På hvilken måte fikk dere denne?
- Noen som «kortet» ned ventetiden for dere?
- Noe dere selv gjorde for å korte ned ventetiden (som bruk av helseforsikring, private helsetjenester)?
 - Noen som hjalp dere til å kutte ned ventetiden?

Servicenivå

- Hvordan opplevde dere servicenivået?
 - La gruppen definere hva som ligger i service (FR: rask, relevant, riktig)?
 - Hadde helsepersonalet tid til dem? Ble de sett, hørt, vist omsorg og interesse?
 - Kom dere gjennom til fastlege, sykehus / lege på telefonen?
- Hvordan var dette i forhold til forventningene deres?
- Noe som dere gjerne skulle ha sett annerledes?

Gynekologi

- Var behandlende lege mann eller kvinne? Gjør det en forskjell hvilket kjønn legen har? Fortell!
- Var legen på deres egen alder? I hvilken grad spiller gynekologens alder inn?
- Sammenlignet med andre medisinske områder, er det noe som dere opplever som vanskeligere når det gjelder gynekologi?
 - Bruk ev. tredjepersons teknikk
 - Hvor lett er det å spørre fagpersonale?
 - Hvor lett er det å snakke med familie, venner?
 - Hvor lett er det å klage?

3. Avslutning, 10 min

Etter alle trinnene er diskutert

- For at andre ikke skal ha de negative erfaringene som dere har opplevd, hva bør først og fremst endres?
- Hva bør man gjøre mer av?
- Hva bør det slutes med?
- Hva bør det begynnes med?
- Hvis vi skal oppsummere med noen få ord hva vi har snakket om her i kveld – hva vil dere si?
- Hvordan kan brukeropplevelsen som pasient forbedres?
- Hva er viktigst for Forbrukerrådet å ta fatt i?

Moderator kommer inn til kunden for siste spørsmål

Takk for i kveld! Incentiver

FOR MER INFORMASJON

Anne Kristin Vie
Fagdirektør, offentlig tjenester og helse

E-post: Anne.Kristin.Vie@forbrukerradet.no

Mobil: +47 995 68 816

