

Prosjektrapport

Prosjektnummer 2010/3/0157

Virksomhetsområde: rehabilitering

Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte og lungesyke

Hverdagen med O₂



Forord

Denne rapporten presenterer prosjektet «Hverdagen med O₂» som var eit samarbeidsprosjekt mellom Helse Førde HF, Høgskulen i Sogn og Fjordane (HiSF) og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). Prosjektrapporten skildrar arbeidet med å utvikle, implementere og evaluere ein kommunikasjonsperm til bruk for personar som får langtids oksygenterapi (LTOT), og for helsepersonell på ulike nivå i helsetenesta.

Prosjektet sin oppdragsgjevar var Helse Førde HF representert ved Lærings og Meistringssenteret. Prosjektleder var Nina Johnsen Midtbø (sjukepleiar). Prosjektgruppa har vore sett saman av Sissel Stavøstrand (brukarrepresentant LHL, Flora), Kari Løkkebø (brukarrepresentant), Camilla Fosse (spesialfysioterapeut, Helse Førde HF), Bianka Lamm (lungelege, Helse Førde HF), Grete Berg Grimelid (spesialsjukepleiar Helse Førde HF), Ann Kristin Larsen Espeseth (sjukepleiar og oksygenkontakt, Flora kommune), Normund Svoen (praksiskonsulent Helse Førde HF og fastlege Flora kommune) og Anne- Grethe Halding (sjukepleiar og førsteamanuensis, Høgskulen i Sogn og Fjordane). Arvid Larsen og Odd Anders Naustheller (brukarar) har fått dokument til gjennomlesing og dei har komme med nyttige innspel. Odd Anders Naustheller døydde dessverre i januar 2012, og vi miste då ein viktig samarbeidspartnar.

Styringsgruppa er sett saman av Stig Igland (avdelingssjef for Lærings og meistringssenteret, Helse Førde HF) og Irene Steinsvik frå LHL. Dei har fått referat frå alle prosjektmøte, og dei har gitt nyttige innspel og oppmuntring undervegs.

Prosjektgruppa vil takke Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for at den valte å støtte «Hverdagen med O₂» og med det ga oss spelerom til å gjennomføre eit spennande prosjekt. Vi vil og rette ein takk til oppdragsgivar Helse Førde HF som såg nytta av prosjektet og gav oss handlingsrom og til HiSF, LHL, brukarane og oksygenkontaktane for godt samarbeid og støtte undervegs.

Prosjektgruppa vil og takke brukarar og fagpersonar som har vore villige til å delta i prosjektet. Vi har møtt mykje engasjement og støtte undervegs. Vi er og takksame for at brukarar og fagpersonar deltok på nettverkssamlingane med praktisk hjelp og flotte innlegg. Prosjektleder vil til sist rette ein stor takk til medlemene i prosjektgruppa for deira engasjement og innsats gjennom heile prosjektperioden.

Florø, 31.01.13. Nina Johnsen Midtbø

Samandrag

Prosjektet "Hverdagen med O₂" vart igangsett for å bidra i utviklinga av ein meir heilskapleg behandlingsskjede for omsorg, oppfølging og behandling av personar som får langtids oksygen terapi (LTOT) i Sogn og Fjordane.

Målsetting for prosjektet var å utvikle ein kommunikasjonsperm til bruk for personar som får LTOT, og for helsepersonell på ulike nivå i helsetenesta. Kommunikasjonspermen skulle utviklast som eit samarbeidsprosjekt mellom brukarar og fagpersonar på ulike nivå.

Gjennomføring. Det vart sett ned ei prosjektgruppe med brukarar og fagpersonar frå primærhelsetenesta, spesialisthelsetenesta og Høgskulen i Sogn og Fjordane. Data vart samla inn frå brukarar, pårørande og helsepersonell for å få opplysningar om deira behov og ønske for ein kommunikasjonsperm. To spørjeskjema, fokusgruppeintervju og dialog på nettverkssamlingar for brukarar og helsepersonell vart nytta for å samle inn data. Kommunikasjonspermen «Min oksygenperm» vart utvikla på bakgrunn av desse opplysningane og seinare sett i produksjon. Evaluering av permen vart gjennomført etter same metodar som i førundersøkinga.

Resultat. Prosjektet har gjennomført likeverdig deltaking av brukarar og helsepersonell gjennom heile prosessen. Vi har gjennom deling av erfaringskunnskap og fagkunnskap fått ny kunnskap om sårbare område i oppfølging av brukarane. Kommunikasjonspermen er utvikla og implementert til ei gruppe brukarar. Den er og implementert i behandlingsskjeda for personar som får LTOT behandling. Vi vurderer at kommunikasjonspermen har stor nytteverdi for dei involverte, og at den i hovudsak fungerer etter intensjonane. Permen er gjort tilgjengeleg for andre og føreligg også elektronisk, og den kan lastas ned frå Helse Førde sin nettstad. Arbeidet med permen er og presentert i fleire interne og eksterne fora.

Vidare planar. Saman med LHL er det planlagt å vidareføre nettverkssamlingane for brukarar og helsepersonell med vidare evaluering og utvikling av permen. Arbeidet skal publiserast i fleire fora.

1.0	Bakgrunn og målsetting for prosjektet.....	5
1.1	Bakgrunn	5
1.2	Mål.....	8
1.2.1	Overordna mål.....	8
1.2.2	Hovudmål	8
1.2.3	Orginale delmål (milepelar) og framdriftsplan for prosjektet.....	8
1.2.4	Finanseringsplan.....	9
2.0	Prosjektgjennomføring og metodar	9
2.1	Endring i forhold til prosjektplan i søknad	9
2.2	Metodar i gjennomføringa	10
2.2.1	Utval	10
2.2.2	Metodar for datasamling, utvikling, implementering og evaluering	11
3.0	Resultat og resultatvurdering.....	17
3.1	Resultat frå brukar- og helsepersonell undersøking før intervensjon	17
3.1.1	Resultat frå PAM 13 og spørjeskjema II	17
3.1.2	Fokusgruppeintervju med helsepersonell og brukarar og pårørande	20
3.1.3	Oppsummering frå nettverkssamling I.....	35
3.2	Intervensjonen «Min oksygenperm»	35
3.3	Evaluering av intervensjonen	36
3.3.1	Evaluering av nytte målt med PAM 13 og spørjeskjema II.....	36
3.3.2	Evaluering av utbyte i nettverkssamling II	40
3.3.3	Evaluering av utbyte i fokusgruppeintervju	42
3.4	Samla vurdering.....	48
3.4.1	Vurdering av prosess	48
3.4.2	Vurdering av resultat	49
4.	Oppsummering, konklusjon, vidare planar	52
5.	Referansar	53

1.0 Bakgrunn og målsetting for prosjektet

Prosjektet "Hverdagen med O₂" er eit prosjekt som bygger vidare på erfaringane vi gjorde etter Helse og Rehabiliteringsprosjektet "Handlingsrom gir pusterom" (2003/2004). I dette prosjektet utvikla ein eit nettverk av lokale oksygenkontaktar i primær- og spesialisthelsetenesta i Sogn og Fjordane. Det vart også etablert eit likemannsnettverk.

I ettertid er det i samarbeid med Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) arrangert årlege lokale samlingar for brukarar, pårørande og helsepersonell. Evalueringa av prosjektet "Handlingsrom gir pusterom" viste at oppfølginga av oksygenbrukarane i Sogn og Fjordane betra seg etter dette. Erfaringane viste og at det var behov for å vidareutvikle eit kommunikasjonsverktøy mellom dei ulike nivåa i helsetenesta. Ved å involvere brukaren og nettverket rundt i størst mogeleg grad ønska vi å auke den enkelte brukar sin kontroll og påverknad på oppfølging og behandling. Målet med prosjektet var difor å utvikle ein kommunikasjonsperm til hjelp i oppfølging av oksygenbrukarar, og å evaluere kva nytte denne har for brukarar, pårørande og helsepersonell.

1.1 Bakgrunn

KOLS har utvikla seg til å bli ein av dei store folkesjukdommane i Norge. Personar med langt kommen KOLS er den største gruppa blant dei som får oksygenbehandling i heimen (Gulsvik & Bakke, 2004). Prosjektet "Hverdagen med oksygen" hadde som overordna mål å bidra til utvikling av heilskaplege behandlingsskjeder for omsorg, oppfølging og behandling av personar i Sogn og Fjordane som får langtidsoksygen terapi (LTOT). For tida er det ca 50-60 personer som får LTOT behandling i Sogn og Fjordane (Register i Helse Førde HF).

Langtidsoksygenbehandling vert ofte tilbydd som livsforlengande behandling. Det vert gitt oksygen meir enn 15 timar i døgnet, helst 24 timar i døgnet. Dette har dokumentert effekt i forhold til overleving (Gulsvik & Bakke, 2004). Doseringa er individuell og må tilpassast pasienten sine blodgassverdiar i følge Nasjonale Retningslinjer anbefalt av Norsk forening for Lungemedisin (2005).

Helsepedagogisk forskning har for lenge sidan vist (Pettersen & Veenstra, 1999) at gjennomsnittspasienten berre hugsar to eller tre ting frå ein konsultasjon, avhengig av kor

mykje det vert informert om. Oksygenbehandling er ei krevjande behandling, og mange av desse pasientane får også anna medisinsk behandling som krev mykje informasjon. Behandlinga si form kan gi ein del utfordringar i forhold til opplæring og bruk. I tillegg kan hypoksemi gi konsentrasjonsvanskar og hukommelsesvikt (Gulsvik & Bakke, 2004). Både under sjukehusinnlegging og legebesøk er det ofte mykje informasjon som blir gitt på ein gong. Dette medfører ekstra utfordringar i forhold til kommunikasjon, pasientopplæring og informasjonsflyt. Spesielt verkar det som at "øyeblikkelig hjelp» konsultasjonar med ukjent personell opplevas som utfordrande. Eit formålstenleg kommunikasjonsverktøy kan være med på å betre dette.

Å forflytte seg ut av heimen kan også bli opplevd som vanskeleg for ein del oksygenbrukarar. Bakgrunnen for det kan vere både redusert pustekapasitet og utstyret. Isolasjon, einsemd og lite tilgang på helsetenester som for eksempel fysioterapi kan bli resultatet. Mange av dei som har behov for oksygenbehandling i heimen slit med angst, depresjon og isolasjon. Identifisering og behandling av angst og depresjon er viktige element i behandlinga. Markussen skildrar i ein fagartikkel i Sykepleien (2009) at KOLS gir angst, og at det er nær samanheng mellom sjukehusinnleggingar og angst. Vidare skriv Markussen (2009) at løysingsorienterte strategiar og prosessar for å fremje kunnskap om korleis angsten påverkar og korleis ein kan møte den er viktige tiltak. Andenæs fant og i ein studie (2005) om stress, meistring og livskvalitet hos pasientar med KOLS, at handlingsorienterte strategiar var hensiktsmessige for å redusere psykologisk stress. Handlingsorienterte strategiar vert beskreve som å bygge på tidlegare erfaring og sosial støtte for å kunne gjere noko med det praktiske problemet. Andenæs viser og til andre studier (Scharloo, Kaptein, Weinman, Hazes, & al., 1998) som viser liknande resultat. Sosial støtte og tru på at sjukdommen kan haldast under kontroll er relatert til betre helse blant personar med kroniske lidingar. Vifladdt & Hopen (2002) skriv at rettleiing skal hjelpe til at enkeltmenneske kan gjere sjølvstendige val og får kraft til å meistre eigen livssituasjon. Å styrke brukaren sin meistringskompetanse kan være viktig for å sette brukaren i stand til å ta ansvarlege val som gjeld eige liv og helse.

Tilpassa trening i trygge omgivnader, pusteteknikkar og slimmobilisering er viktige tiltak for å betre livskvalitet og hindre vidare utvikling av sjukdommen. Mange brukarar opplever det

utrygt dersom dei helsearbeidarane som skal yte helsehjelp er usikre på utstyret, og dersom behandlingsstrategien er uklar og stadig endrast. Oksygenbehandling i heimen krev og handtering av tekniske apparat. I tråd med pasientstudiar av Kvåle (1997) viser erfaringar frå prosjektet "Handlingsrom gir pusterom" at sjukepleiaren sin tekniske kunnskap er viktig for at pasienten skal kjenne seg trygg.

Tilgangen på fagpersonar i eit område med store avstandar og spreidd folkesetnad som Sogn og Fjordane fylke er til tider varierende. Nasjonal strategi for KOLS området (HOD, 2006) påpeikar at rett behandling og tidlig identifisering av komplikasjonar er viktige tiltak for å bremse den vidare utviklinga. Eksempel på faggrupper som er viktige bidragsytarar i oppfølging av oksygenbrukarar er legar, sjukepleiarar, hjelpepleiarar, fysioterapeutar, ergoterapeutar, ernæringsfysiolog og representantar frå NAV. Kompetanseoverføring og rasjonell samhandling mellom dei ulike nivåa og yrkesgruppene synest å være av stor verdi. På same måte ser ein for seg at vidareutvikling av likemannsnettverket kan være eit viktig bidrag. Kompetanseoverføring frå spesialisthelsetenesta til kommunehelsetenesta er viktig for at helsepersonell blir kvalifiserte for å ivareta omsorga for oksygenbrukarar (Bratvold, Gravdal, Moland, & Sørensen, 2006). Prosjektet har som eit delmål å auke kompetansen hjå helsepersonell på dei ulike nivå i helsetenesta for å betre omsorg og behandling til målgruppa. Ein kommunikasjonsperm vil kunne brukast som rettleiing og oppslagsverk for helsepersonell på dei ulike nivå. Kommunikasjonspermen kan på den måten vere med på å systematisere behandlinga og ein kan unngå at den vert endra dersom dette ikkje er del av ein langsiktig plan.

I den Nasjonale KOLS- strategien for 2006-2011 (HOD 2006) vert det framheva at det bør vere ein viktig prioritering å utvikle god systematikk i oppfølginga av KOLS pasientar i primær- og spesialisthelsetenesta. Det vert også tilrådd å utvikle heilskapelege behandlingsskjeder og at ein må ha som målsetting å få rasjonell samhandling mellom de ulike nivåa i helsetenesta. Samhandlingsreforma, (*St.meld. nr. 47 (2008-2009)*) har som intensjon å auke samhandlinga mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Prosjektet si målsetting er i tråd med Samhandlingsreforma sine intensjonar og Nasjonal strategi for KOLS området 2006-2011.

1.2 Mål

1.2.1 Overordna mål

Prosjektet "Hverdagen med O₂" skal bidra til å utvikle ein meir heilskapleg behandlingsskjede for omsorg, oppfølging og behandling av personar som får langtids oksygen terapi (LTOT) i Sogn og Fjordane. Brukaren skal i større grad få høve til å oppleve auka tryggleik og kontroll i det daglege. Dette krev auka kunnskap og betre kommunikasjon mellom dei ulike nivå i helsetenestene. Sterkare brukarinvolvering og vidareutvikling av likemannsnettverket i dette arbeidet kan tilføre helsepersonell og andre i støtteapparatet nyttig kunnskap. Helsepersonell sit inne med fagkunnskap, og brukaren har ekspertkompetanse i kraft av kunnskap om eigen kropp, seg sjølv og sin livssituasjon. Denne kunnskapen må sjåast på som likeverdig dersom brukarmedverknaden skal bli reell. (Andreassen, 2008). Prosjektet skal og medverke til kompetanseoverføring mellom de ulike nivå i helsetenesta og forbetre helsetenestene som er tilbod til målgruppa.

1.2.2 Hovudmål

Hovudmålet for prosjektet er å utvikle ein kommunikasjonsperm til bruk for personar som får langtids oksygenterapi, og for helsepersonell på ulike nivå i helsetenesta. Kommunikasjonspermen skal utviklast som eit samarbeidsprosjekt mellom brukarar og fagpersonar på ulike nivå.

1.2.3 Opphavlege delmål (milepelar) og framdriftsplan for prosjektet

1. Kvartal 2011

- Møte i prosjektgruppa
- Utvikle/bestemme metode for innsamling av data og evaluering
- Planlegging av kurs/nettverksamling for helsepersonell og brukarar
- Planlegging av vidareutvikling av likemannsnettverk
- Hospitering

2. Kvartal 2011

- Møte i prosjektgruppa
- Kompetansehevande tiltak
- Heimebesøk/innsamling av data
- Vurdere design/utforming av kommunikasjonspermen

3. Kvartal 2011

- Møte i prosjektgruppa

- Gjennomføre nettverksamling for brukarar og helsepersonell
- Bearbeiding av data og tilbakemelding frå brukar og helsepersonell
- Produksjon av kommunikasjonspermen
- Heimebesøk/innsamling av data/eventuelt gjennomgang av kommunikasjonsperm

4. Kvartal 2011

- Møte i prosjektgruppa
- Heimebesøk/gjennomgang av kommunikasjonsperm
- Implementering av kommunikasjonspermen
- Planlegge samling for brukarar og helsepersonell i 2012.
- Evaluering av prosjektet

1.2.4 Finanseringsplan

Det vart søkt og innvilga prosjektstøtte på kr. 200.00 frå Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering via LHL. Eigeninnsatsen frå oppdragsgivar, Helse Førde, var kr. 146 000.

2.0 Prosjektgjennomføring og metodar

Prosjektet sin oppdragsgivar var Helse Førde (HF) representert ved Lærings og Meistringssenteret. Prosjektleder var Nina Johnsen Midtbø (sjukepleiar).

Prosjektgruppa elles var samansett av ein representant fra LHL Flora, ein brukarrepresentant frå målgruppa (oksygenbrukar), tre representantar frå spesialisthelsetenesta (lungelege, lungesjukepleiar, fysioterapeut), to representantar fra primærhelsetenesta (oksygenkontakt, fastlege/praksiskonsulent) og ein representant frå Høgskulen i Sogn og Fjordane (HiSF) (sjukepleiar, førsteamanuensis). I tillegg var to brukarar tilslutta gruppa som referansepersonar. Dette vart gjort fordi nokre av brukarane hadde for dårleg helse til å delta på møta. Dei fekk tilsendt alle sakspapir og forslag til uttale.

Det er gjennomført 7 prosjektmøte i prosjektperioden. Styringsgruppa har vore Stig Igland, avdelingssjef for Lærings og meistringssenteret i Helse Førde, og prosjektrådgivar Irene Steinsvik, LHL.

2.1 Endring i forhold til prosjektplan i søknad

Prosjektet er gjennomført etter planen i søknaden med to unntak.

1. Vi planla før oppstart eit ettårig prosjekt. Det viste seg at utarbeiding og produksjon av permen tok lengre tid enn det vi trudde, og vi har difor teke i bruk 2012 som sluttår.

2. I prosjektplanen lå det inne planar om hospitering. Prosjektgruppa har nytta andre kompetanseheevande tiltak. Vi har prioritert at medlemmene i prosjektgruppa har delteke på fagseminar om oppfølging av personer med lungesjukdom og om brukarmedverknad i forskning og fagutvikling. Prosjektet er blitt presentert med poster på eit av desse fagseminara.

2.2 Metodar i gjennomføringa

Prosjektet vart gjennomført i tre fasar; førundersøking og utvikling av perm, implementering og evaluering. I førundersøkinga samla vi opplysningar om behov og ønske via datainnsamling frå brukarar, pårørande og helsepersonell. Kommunikasjonspermen vart utvikla av prosjektgruppa på grunnlag av dette. Den vart så implementert av oksygensjukepleiarar frå Helse Førde (prosjektleiar og prosjektdeltakar). Evalueringa er gjennomført via datasamling frå brukarar, pårørande og helsepersonell. Det vart søkt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) om løyve til å samle og oppbevare data (Prosjekt nr 27168, datert 23. 05. 2011). Metodar for datasamling og implementering vert utdjupa vidare i teksten.

2.2.1 Utval

Det er samla data frå brukarar, pårørande og helsepersonell, og intervensjonen vart prøvd ut på ei utvald brukargruppe som var under LTOT behandling.

Rekruttering av brukarar og pårørande

Det vart rekruttert brukarar til intervensjon samt før- undersøking og evaluering med spørjeskjema ut frå følgjande inklusjonskriterier:

- Klar og orientert
- Psykisk og fysisk helsetilstand som tilseier at brukaren er i stand til å svare på spørsmåla
- Starta med oksygenbehandling i heimen før 1. november 2010

Eksklusjonskriterier

- Heimerespirator brukar 24 timar i døgnet
- Tracheostomert
- Oksygenbehandling for Clusters hodepine
- Hatt forverring av grunnsjukdom for oksygenbehandling som har krevd sjukehusinnlegging siste 3 veker

Deltakarane vart kontakta av prosjektleiar. Dei vart munnleg informerte om formålet med prosjektet av prosjektleiar, og dei gav munnleg samtykke til deltaking. Dei som deltok i fokusgruppeintervjua fikk skriftelig informasjon og gav skriftleg samtykke (Vedlegg 1).

For å rekruttere brukarar og pårørande til fokusgruppeintervju før og etter intervensjonen nytta vi ei pragmatisk tilnærming ut frå prosjektet sine ressursar og anteke tilgjenge til deltakarar. I førundersøkinga var tre brukarar og to pårørande som hadde relasjon til brukarane i utvalet intervjuet. I fokusgruppeintervjuet som vart gjennomført etter intervensjonen kontakta prosjektleiar personar som hadde erfaring med bruk av permen og som ho vurderte til å ha ressursar for å delta i intervjuet. Vi kontakta personar som budde i ein anna del av fylket enn dei som var med i første fokusgruppe intervjuet for å kunne fange opp variasjon innan ulike område av fylket. To brukarar og to pårørande vart kontakta.

Rekruttering av helsepersonell

Eit tverrfagleg og tverretatleg utval av helsepersonell deltok i fokusgruppeintervju før og etter intervensjonen. For å rekruttere helsepersonell til fokusgruppeintervjua tok prosjektleiar direkte kontakt med helsepersonell som gav samtykke til å vere med.

2.2.2 Metodar for datasamling, utvikling, implementering og evaluering

Det vart samla inn data frå brukarar, pårørande, og helsepersonell frå primærhelsetenesta og spesialisthelsetenesta for å få opplysningar om deira behov for og ønske til kommunikasjonspermen. Vi nytta fire metodar; 1) vurdering av brukaren sin kunnskap, ferdigheiter og evne til å meistre eiga helse ved hjelp av Patient Activation Measure 13 (PAM 13), 2) eigenprodusert spørjeskjema til brukarar, 3) fokusgruppeintervju med helsepersonell, pasientar og pårørande, 4) dialog i nettverkssamlingar med brukarar, pårørande og helsepersonell.

Datasamling med spørjeskjema

Formålet med å nytte spørjeskjema var å få fram brukarane sitt syn på kvalitet i helsevesenet si oppfølging av oksygenbrukarar før den planlagde intervensjonen. Vidare ønska ein å få fram om det var behov for ein kommunikasjonsperm, og kva den eventuelt skulle innehalde. Ein ønska også å måle grad av pasientaktivering og mogeleg endring etter innføring av kommunikasjonsverktøy. Vi nytta difor PAM 13 og eit eige spørjeskjema

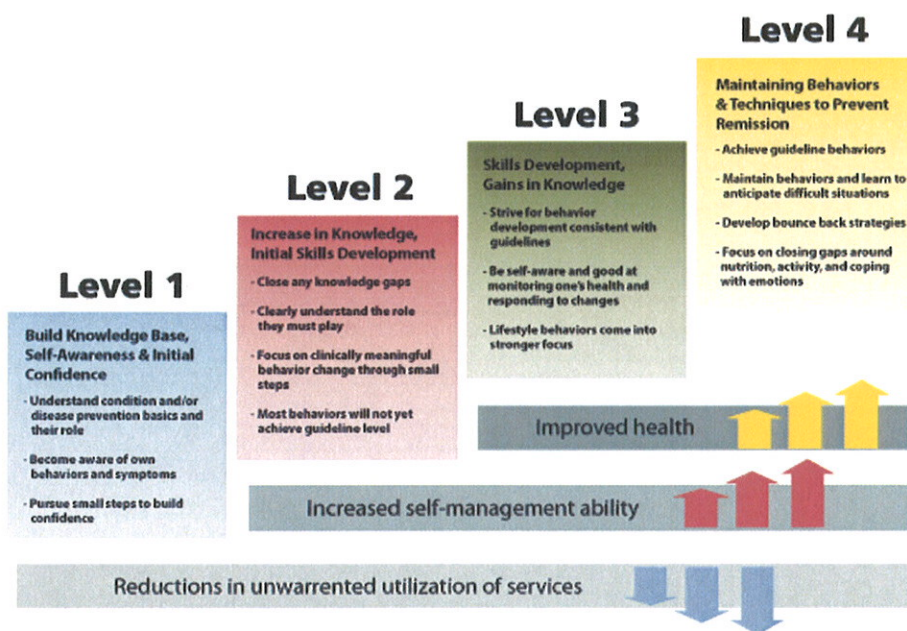
utarbeida spesielt til bruk i dette prosjektet (vidare kalla spørjeskjema II). Det vart kjøpt lisens frå Insignia Health ("Insignia Health," 2013) for å kunne ta i bruk PAM 13.

PAM 13, (Patient Activation Measure; oversett til norsk: pasientaktiveringsmål) er ein validert norsk versjon av eit evalueringsskjema som blir omtala av Steinsbekk i Tidsskrift for den Norske Lægeforening (2008). Her skriv han mellom anna:

Pasientaktiveringsmål er et instrument utviklet for å gi et mål på kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk. Den norske versjonen har god validitet. Verktøyet er velegnet til evaluering av tiltak som skal stimulere pasienter til å ta en aktiv rolle i håndteringen av egen helse (Steinsbekk, 2008, s. 2317).

Skjemaet er sett saman av 13 påstandar som respondenten skårar på ein skala frå «heilt ueinig» til «heilt einig» (Vedlegg 2).

PAM har ein eigen mal for utrekning av skår og tolking av desse. Summen av dei 13 påstandane vert lagt saman til ein råskår og målt mot ein aktiveringstabell frå 0 til 100. Aktiveringsskåren avgjer då kva "activation level" brukaren oppnår (Figur 1).



Figur 1: "Four levels of health activation" (Insignia Health, 2013)

Spørjeskjema II vart utvikla for å kartlegge brukarane sitt syn på eigen kompetanse og meistring av utstyr knytt til oksygen behandling, og deira syn på helsepersonell sin kompetanse og informasjon. Før intervensjonen spurde vi og om kva permen skulle

innehalde, format, og andre behov knytt til permen. Etter intervensjonen vart desse spørsmåla erstatta med spørsmål om nytte av permen. Spørjeskjemaet vart først prøvd ut på fire av brukarane, revidert, og så teke i bruk.

Datasamling med fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju vart nytta som datainnsamlingsmetode for å få fram ulike erfaringar og synspunkt frå dei involverte, og for å gi muligheit til debatt om desse synspunkta (Krueger & Casey, 2000). Det vart gjennomført tre fokusgruppeintervju, eitt med helsepersonell og eitt med brukarar og pårørande før intervensjonen, og eitt med brukar, pårørande og helsepersonell etter intervensjonen. Prosjektleiar var intervjuar. Ein forskar med kjennskap til fagfeltet var med som moderator.

Det vart utarbeida intervjuguide (Vedlegg 1) til førundersøkinga etter ein foreløpig analyse av data frå spørjeskjema. Til fokusgruppeintervjuet i evalueringsfasen vart guiden noko omarbeida (Vedlegg 1). Deltakarane fekk på førehand tilsendt intervjuguide og reglar for deltaking i fokusgruppeintervju. Intervjuar følgde spørsmåla i intervjuguiden og bidrog også i noko grad med sine meiningar. Moderator kom med innspel og utdjupande spørsmål. Det vart gjort opptak av intervjuet.

Intervjua vart ordrett transkribert av intervjuar, og utskrift vart sjekka mot lydopptak. I behandling av teksten vart det nytta kvalitativ innhaldsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Kvart fokusgruppeintervju var analyseeininga. Intervjuar og moderator samarbeida om analysen, og begge deltok i alle deler av tekstsystematiseringa. For å få eit heilskapsinntrykk vart heile teksten først grundig lese gjennom, og det vart laga eit kortfatta samandrag. Deler av teksten som omhandla det same (meningseiningar) vart etterpå identifiserte og koda med stikkord. Meningsseiningar med stikkord vart inndelte i domene etter hovudspørsmåla i intervjuguiden. Teksten vart så sortert i kategoriar og underkategoriar. Ved å gå tilbake til meningsinnhaldet i teksteiningane vart det så laga tema til kvar kategori og underkategori.

Nettverkssamlingar

Det har vore arrangert to nettverkssamlingar for brukarar, pårørande og helsepersonell (Vedlegg 3 og 4). Formålet med samlingane var å dele kunnskap og erfaringar rundt behandling og oppfølging av brukarar som får LTOT, samt erfaringsutveksling rundt kvardagslivet for både brukarar og pårørande. Eit anna viktig mål med samlingane var å få innspel frå deltakarane på design og utforming av forslaget til «min oksygenperm» på samling I, og på samling II å få evaluering av permen.

- Samling I i september 2011 samla 42 deltakarar; åtte brukarar, seks pårørande og 28 oksygenkontaktar/helsepersonell
- Samling II i november 2012 samla 49 deltakarar; åtte brukarar, seks pårørande (i tillegg var 2 brukarar og 2 pårørande påmelde, men måtte melde avbod) , og 36 oksygenkontaktar/helsepersonell.

I nettverkssamling I fekk deltakarane presentert det endelige forslaget til perm og det vart gitt høve til innspel i plenum. Siste del av samling II var sett av til å evaluere permen.

Deltakarane vart inndelte i grupper; ei pårørandegruppe, ei brukargruppe og fire helsepersonellgrupper. Gruppene fekk utdelt spørsmål som grunnlag for diskusjon, dei la fram sine synspunkt munnleg i plenum etterpå, og det vart skrive oppsummerande referat.

Utvikling av «Min oksygenperm»

Dei innsamla data frå spørje undersøkinga, fokusgruppeintervju og nettverkssamling I la grunnlaget for prosjektgruppa sitt arbeid med å utforme innhald og design av permen. I fasen med utarbeiding av innhaldet i permen vart det sett ned arbeidsgrupper med ansvar for ulike delar av innhaldet. Forslaga vart så sende ut på høyring i prosjektgruppa og seinare reviderte etter innspel frå prosjektgruppa og nettverkssamling I. Etter mindre justeringar vart permen sett i produksjon.

Parallelt jobba prosjektgruppa med å få gode rutinar på oppdatering av permen. Den generelle delen i permen vart inkludert som ein del av den elektroniske handboka til helseføretaket. Det vil difor komme automatisk påminning om den skal oppdaterast. Mal for heile permen er lagt ut på Helse Førde si nettside som lesarvenleg og utskriftsvenleg versjon. Mal for den medisinske delen av permen ligg i det elektroniske pasientjournal systemet.

Når det gjeld den medisinske delen av permen er det gjort avtale om at det er behandlar sitt ansvar å oppdatere denne. Utfylt medisinsk del blir sendt ut som epikrise etter polikliniske besøk og sjukehusinnleggingar. Under heimebesøk sjekkar oksygensjukepleiar om opplysningane er oppdaterte og har ansvar for og følgje opp dette. Den lokale oksygenkontakten vert også oppmoda om å ta eit medansvar for at permene er oppdaterte.

Implementering av «Min oksygenperm»

Permen vart utdelt ved heimebesøk eller ved poliklinikken i tidsperioden januar - juni 2012. Innhaldet i permen vart tilpassa den enkelte brukar. Ved utdeling forsøkte ein å gå igjennom innhald og formål med permen. Ved oppstart er tida ofte knapp, og gjennomgangen blir i nokre tilfelle litt for rask. I dei fleste tilfella vart det difor gjennomført oppfølging av oksygensjukepleiar eller lokal oksygenkontakt rett etter oppstart.

Vidare var det eit ønske frå prosjektgruppa at heimesjukepleie og/eller pårørande også var til stades ved utdeling og gjennomgang av permen. Dette var ikkje alltid mogleg å få til. Nokre av brukarane har ikkje heimesjukepleie og ynskjer ikkje kontakt med dei. I tillegg er det ikkje alle kommunar som har etablert lokal oksygenkontakt. I løpet av prosjektperioden har dei fleste kommunar etablert ein kontakt. Foreløpig erfaring er at det var nyttig og lærerikt for alle partar i dei tilfelle den lokale oksygenkontakten var med under gjennomgangen.

Pårørande er ein særskild viktig ressurs for mange av oksygenbrukarane, men det er ikkje alle som har nære pårørande som bur i nærleiken. Under gjennomgang av permen var det nokre som hadde pårørande med, andre ikkje.

Det var viktig at alle som var registrert som oksygenkontakter ble kjend med permen og innhaldet i denne. Dei lokale oksygenkontaktane fekk difor delt ut ein komplett perm under dei felles heimebesøka eller sendt ut pr post i perioden januar - mai 2012. Dei kan no få ekstra permar til utdeling til anna helsepersonell eller fleire soner i dei ulike kommunane frå Lærings og meistringssenteret, Helse Førde. Dei kan og skrive ut oppdatert versjon frå Helse Førde si nettside. Det er også mogleg å skrive ut delar av permen til andre pasientgrupper, t.d. øvingane, behandlingsplan, eller brukarretteing på forstøvarapparat. Dei medisinske avdelingane ved sjukehusa på Nordfjordeid og i Lærdal har også fått fleire permar til utdeling når brukarar tek til med LTOT behandling

Informasjonsarbeid

Eit viktig villkår for at permen skal bli teken i bruk er at dei som skal bruke den har kunnskap om prosjektet og veit at permen eksisterer. Prosjektgruppa har difor lagt vekt på å informere både om prosjektet og permen gjennom ulike kanalar. Av erfaring veit vi at å nå ut med informasjon kan vere krevjande. Informasjonsflyten i dag er stor, og informasjonen kan lett «drukne». Informasjon om prosjektet og permen har vore gitt til helsepersonell ved dei ulike institusjonane i Helse-Førde HF og i tilhøyrande kommunar. For å minne brukaren på å nytte permen vart det sendt ut eit brev før sommaren 2012 der brukarane vart oppmoda om å ta med permen på tur og under lege/sjukehus besøk. Ein har også etablert rutine på at det skal stå ei oppmoding i innkallingsbrevet til poliklinikken om å ta med plastlomma med dei medisinske opplysningane ved oppmøte. Ein oppfordrar også til at det vert informert i epikrisa om at pasienten har ein oksygenperm.

Vi har presentert prosjektet og permen i fleire fora for å gjere prosjektet og permen kjende. Det er halde foredrag på eit forum for helsepersonell, «Fredagsmøtet», i Helse Førde, og under Forskingsdagane i Sogn og Fjordane (arr. Helse Førde og HiSF). Vidare har prosjektet og permen vore tema under undervisning på vidareutdanning i Akutt sjukepleie, HiSF, og på Nettverksseminar for helsefagleg forskning for tilsette i Helse Vest og høgskulane i UH- nett Vest (Universitets og høgskulenettet på vestlandet). Prosjektet har og blitt presentert med poster (Vedlegg 5) på Fagmøte for Lungesjukepleiarar i Trondheim og på Høgskulen i Sogn og Fjordane. Praksiskonsulenten i Helse Førde har og informert om prosjektet i nyheitsbrev og på nettsida til praksiskonsulentane som er knytt til Helseføretaket. Ein av brukarrepresentantane har informert om permen når ho har delteke i FFO og LHL møte i fylket.

Vi har jamleg nytta nettsida til Helse Førde for å legge ut mal til sjølve permen og til å informere om prosjektet. Det er blitt sendt ut e-post til oksygenkontaktane i kommunane i fylket for å informere om framgangen i prosjektet og til å minne om at permen er delt ut. Det er også blitt sendt ut e-post med link til nettversjon av permen til lungesjukepleiarar/ oksygensjukepleiarar i andre helseføretak. <http://helse-forde.no/aktuelt/nyheter/Sider/oppfolging-av-heimebuande-oksygenbrukarar.aspx>

Evaluering

Evaluering vart gjort med same metodar for datainnsamling og analyse som i førundersøkinga; 1) eigeprodusert spørjeskjema blant brukarar, 2) PAM 13, 3) fokusgruppeintervju, og 4) dialog i nettverkssamling. Det eigenproduserte spørjeskjemaet vart modifisert ut frå endring i formålet.

3.0 Resultat og resultatvurdering

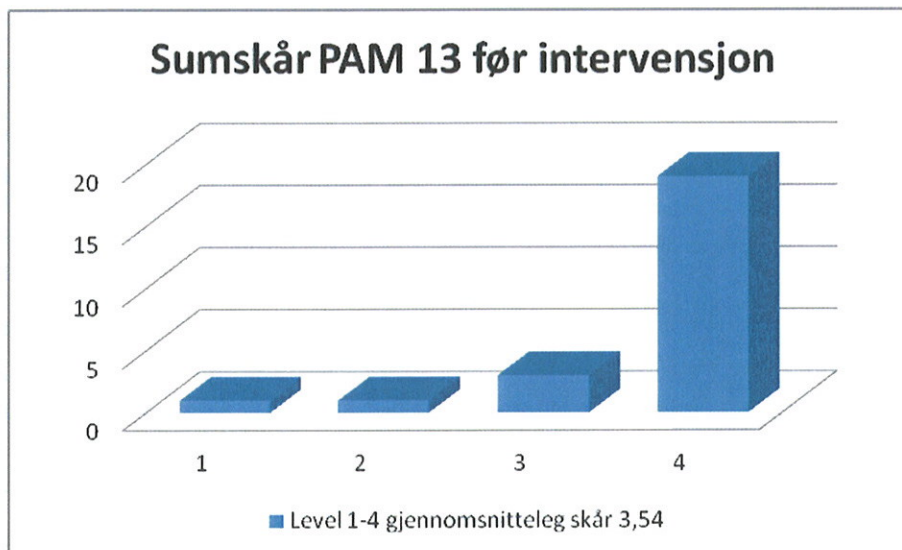
3.1 Resultat frå brukar- og helsepersonell undersøking før intervensjon

3.1.1 Resultat frå PAM 13 og spørjeskjema II

I førundersøkinga svara 24 deltakarar på PAM 13, og 25 deltakarar¹ på spørjeskjema II i perioden februar - april 2011. Begge spørjeskjema vart utfylte under heimebesøk, med unntak av at to av brukarane svarte på spørjeskjema via telefon. To av informantane var 40-60 år, 19 var i alderen 60-80 år, og fire var over 80 år.

PAM13

Gjennomsnitt PAM skår var 3,54. Data synte at dei fleste av brukarane, 19 personar, skåra tilsvarande aktiviseringsnivå fire, tre tilsvarande nivå tre, ein på nivå to, og ein på nivå ein (Figur 2).

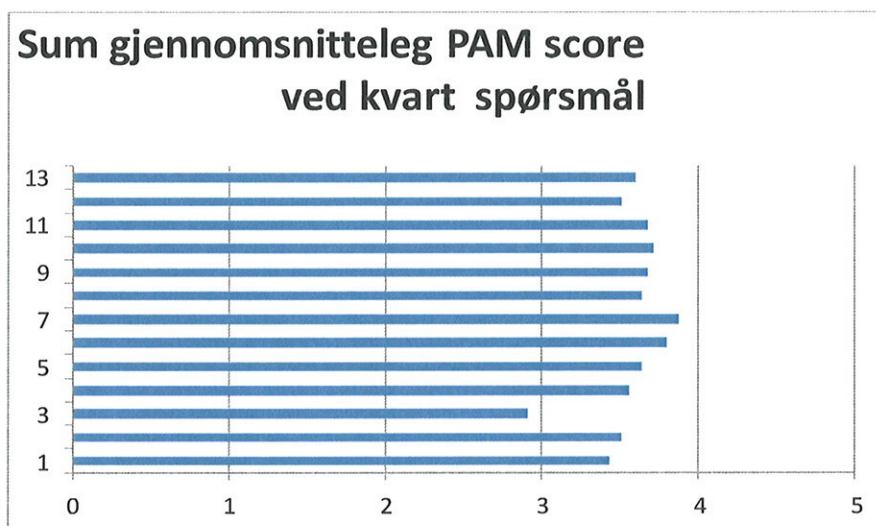


Figur 2: Gjennomsnitt sum skår PAM 13 før intervensjon

¹ Pr februar 2011 var det 48 brukarar som fekk LTOT i Sogn og Fjordane.

Data indikerte at fleirtalet i utvalet hadde ein relativt høg grad av eigenomsorgsaktivering der dei har tileigna seg nye eigenomsorgsferdigheiter, men samtidig står i fare for å ikkje meiste periodar med stress og ustabil helse ("Insignia Health," 2013; Steinsbekk, 2008). Vi vurderte funna slik at det store fleirtalet av brukarane syntes å ha eit eigenomsorgsaktivitetsnivå der dei kunne gjere seg nytte av eit nytt kommunikasjonsverktøy. Informasjonen som vart gitt ved utlevering av permen vart tilpassa den enkelte brukar sine personlege ressursar og nettverksressursar.

PAM 13 er sett saman av 13 spørsmål. Høgste gjennomsnittskår (3.88) var på spørsmål sju: "Jeg er sikker på at jeg kan gjennomføre den foreskrevne medisinske behandlingen hjemme". Nest høgast gjennomsnittskår (3.80) hadde svara på spørsmål seks: "Jeg er trygg nok til å ta opp det jeg ønsker selv om helsepersonell ikke spør». Den lågaste gjennomsnitt skåren (2.92) var på spørsmål 3: "Jeg er sikker på at jeg kan gjøre det som er nødvendig for å forebygge eller redusere symptomer eller problemer som skyldes min helsetilstand» (Figur 3). Svara indikerer at brukarane er trygge på å kunne meiste dei daglege utfordringane, og at dei har ein trygg relasjon til helsepersonell, men at det er ein tendens til at dei er meir utrygge i ustabile situasjonar.



Figur 3: Gjennomsnittleg PAM skår på 13 spørsmål

Spørjeskjema II

Spørjeskjema II skulle kartlegge brukarane sitt syn på eigen kompetanse og meistring av utstyr knytt til oksygen behandling, deira syn på helsepersonell sin kompetanse, informasjonsflyt, og ønske til permen. Svare gav informasjon som vart nytta i utarbeiding av permen og tilråding til helsepersonell om bruk av permen. Figur 4 syner fordeling av svare på desse spørsmåla.

Spørsmål	Heilt ueinig	Nokså ueinig	Nokså enig	Heilt enig	Ikkje aktuelt
Eg føler meg trygg på at eg kan handtere oksygenutstyret mitt		2	2	20	1
Eg føler meg trygg på at ein eller fleire i familien kan handtere oksygenutstyret mitt		2	5	17	1
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien kan handtere utstyret mitt		2	1	6	16
Eg føler meg trygg på at eg er kjend med den oksygendoseringa eg skal bruke			3	22	
Eg følger den oksygendoseringa eg har fått beskjed om å bruke			3	22	
Eg føler meg trygg på at fastlegen har den informasjonen / kunnskapen han har bruk for til å gje meg den beste behandlinga/ vurderinga ved ein forverring av sjukdomen min	1		13	11	
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien har den medisinske informasjonen dei treng for å vere til hjelp i det daglege	1	1	4	5	14
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien har den informasjonen og kunnskapen dei treng for å vere til hjelp ved forverring av tilstanden min		3	5	4	13
Eg føler meg trygg på at spesialisthelsetenesta har den kunnskapen den treng for å gje meg den beste behandlinga/ vurderinga ved ein forverring av tilstanden min		1	6	18	
For at eg skal ha nytte av ein informasjonsperm er det viktig at den er i papirformat		1	2	22	
For at eg skal ha nytte av ein informasjonsperm er det viktig at den og har ein elektronisk løysing	6		4	5	10

Figur 4: Spørjeskjema II

Brukarane si skåring på dette skjemaet indikerer at dei har eit høgt meistringsnivå i høve eige utstyr, dosering og oppfølging av dosering, og tillit til pårørande sitt kompetansenivå. Svare varierer meir når det gjeld tillit til helsepersonell sitt informasjons- og kompetansenivå. Fleirtalet ønskte at permen skulle vere i papirformat.

Spørjeskjema II omfatta og opne spørsmål. For å få hjelp i det daglege har brukarar sakna at heimesjukepleiepersonalet har hatt meir kunnskap om oksygen og behandling og meir tid til dei, dei har sakna kontinuitet i personalet ved poliklinisk oppfølging, kunnskap om lungesjukdom hjå helsepersonell utanom spesialavdeling, kunnskap om NAV og trygderettar, og å få tidlegare diagnose. Opplysningar som syntes viktige å få med i ein informasjonsperm/kort var dosering av oksygen, rett bruk av oksygen, vedlikehald og reingjering, medisinske opplysningar inklusive målingar gjort ved heimebesøk og forklaringar av resultat, medisinske nyheiter, råd om kost, og faremoment ved forverring. Ein generell del /informasjonsdel bør innehalde bruksretteiingar til hjelp for andre og råd ved reise, slimmobilisering, treningsøvingar og avspenning, alt med gode illustrasjonar.

For at dei skal ha nytte av permen/kortet er det viktig at den ikkje er for stor, har enkelt språk, illustrasjonar, inneheld alle nødvendige opplysningar, har konkret, ikkje for mykje tekst, namn på kontaktperson, prosedyrar ved reise, bestilling av forbruksvarer, klar tekst på ryggen, er lett å finne og lett å bruke i akutte tilfelle.

Data frå spørjeskjema II indikerer at dei fleste brukarane i studien meistrar sin oksygenbehandling på eit høgt nivå. Dette samsvarer med data frå PAM 13. Data indikerer og at fleire av dei er noko usikre på om helsepersonell har tilstrekkeleg kunnskap til å kunne gi den individuelle hjelpa som trengs. Data som gjeld heimesjukepersonalet er vanskeleg å tolke. 13/14 av 25 har svara at dette ikkje er eit aktuelt spørsmål. I løyvet frå NSD var det ikkje gitt høve til å kople personopplysningar med data i dette utvalet på 25 personar av totalt 48 brukarar innan eit avgrensa geografisk område. Dette gjer tolking av data vanskeleg, t.d. kven av brukarane som er mottakarar av heimesjukepleietenester.

3.1.2 Fokusgruppeintervju med helsepersonell og brukarar og pårørande

Datainnsamlinga vart gjort i juni 2011. I brukar/pårørandegruppa var det tre brukarar (to kvinner og ein mann) og to pårørande (ei kvinne og ein mann). Brukarane hadde ulik sjukdomssituasjon og funksjonsnivå. To brukte oksygen kontinuerleg, ein ved behov. Alle budde heime, og ingen hadde regelmessig heimesjukepleie. Dei to pårørande som var med var ektemakar og budde saman med brukarane. I helsepersonellgruppa deltok ein

kommunelege, ein spesialist i lungemedisin, ein heimesjukepleiar/oksygenkontakt og ein sjukepleiar frå spesialisthelsetenesta. Alle hadde personleg erfaring med behandling, sjukepleie og oppfølging av pasientar som får LTOT.

Deltakarane vart kontakta av prosjektleiar. Dei fekk skriftleg informasjon og dei gav skriftleg samtykke til deltaking. Prosjektleiar var intervjuar. Ein forskar med kjennskap til fagfeltet var med som moderator. I helsepersonellintervjuet deltok alle med sine synspunkt, og dei hadde meiningar om alle spørsmåla som vart stilte. Det vart i etterkant kommentert at i alle fall ein deltakar kjende seg noko hemma av opptakar. I brukarar/pårørandeintervjuet deltok også alle med sine synspunkt. Det var litt ujamn aktivitet i gruppa. Påørørande var litt tilbakehaldne i starten, men blei meir med etter kvart. Brukarane sin ulike sjukdomssituasjon og oppleving av kvardagen viste att i det dei var opptekne av.

Alle intervjudeltakarar var positive til prosjektet og utarbeiding av kommunikasjonsperm. Blant helsepersonell var det semje om at det i dag ikkje alltid er tilfredsstillande samanheng og heilskap i behandlingsskjeda til denne brukargruppa. Det var og felles oppfatning om at kommunikasjonen om den enkelte brukar sin behandling og oppfølging kunne svikte, og at det var behov for betre informasjonsflyt og informasjonsdeling. Ein trur at spesielt brukarar med godt funksjonsnivå, som ikkje har heimesjukepleie og tek seg rundt på eiga hand, vil ha nytte av ein slik kommunikasjonsperm. Det var derimot noko ulike synspunkt på behov for og organisering av samarbeidsmøte knytt til den enkelte oksygenbrukar. Alle hadde innspel til kva som ville vere nyttig innhald og utforming av perm.

Brukarane var i ulike situasjonar og hadde ulike behov. Hovudinntrykket var at det er mykje som fungerer bra med oppfølging i dag, spesielt i stabile sjukdomssituasjonar. Deira erfaringa var at opplæring ved oppstart av oksygenbehandling var heilt nødvendig, men deltakarane hadde ulike erfaringar med om opplæringa var tilstrekkeleg. Deltakarane hadde elles erfart at behovet for betre profesjonell støtte og betre informasjonsoverføring var størst i høve ustabile sjukdomssituasjonar. Det synes som at deltakarane kjente seg utrygge på om informasjonsoverføringa og kompetansen hos dei sjølve og hos helsepersonell var god nok i slike situasjonar. Når det gjeld informasjonspermen var deltakarane opptekne av at denne må vere handterleg, oversiktleg, forståeleg, fullstendig og jamleg oppdatert. Dei var

og opptekne av at *alle* som deltek i oppfølging av brukaren vert involverte i innføring og bruk av permen. Utdjuping av det som kom fram i intervjuet er i tabellen og teksten under delt inn i tema etter spørsmåla i intervjuguiden.

Spm 1

Korleis synest du informasjonsoverføringa om omsorg, oppfølging og behandling av brukarar som får LTOT fungerer i dag? Kva fungerer godt og kva fungerer mindre bra?

Svara på dette spørsmålet er sorterte i kategoriane behandling og oppfølging, samhandling og informasjonsoverføring og kompetanse.

Kategoriar	Tema	
	Helsepersonell	Brukarar /pårørande
Behandling og oppfølging	<i>Det kan vere vanskeleg å følgje opp aleine Heimesjukepleien som koordinatorar for dei dårligaste Direkte lina til spesialisthelsetenesta</i>	<i>Nytten av utstyr som fungerer Nytten av å få profesjonell hjelp i heimen Hjelpe frå pårørande Behovet for lett tilgang til profesjonell hjelp</i>
Samhandling og informasjonsoverføring	<i>Behovet for møte</i>	<i>Dei nyttige behandlingsplanane</i>
Kompetanse	<i>Behovet for å auke kompetansen</i>	<i>Behovet for og nytten av brukar- og pårørandekunnskap Varierende tillit til helsepersonell sin kompetanse Den viktige leverandøren</i>

Behandling og oppfølging

Det kan vere mange partar involvert i oppfølging av ein brukar som får LTOT. Brukar, pårørande, fastlege, heimesjukepleiepersonell, oksygenkontakt, lungespesialist/ lungesjukepleiar på poliklinikk, lungesjukepleiar på lærings- og meistringssenteret (LMS), og sjukehusavdelingar vart nemnde i diskusjonane.

Helsepersonell

Temaet *Det kan vere vanskeleg å følgje opp aleine* beskriv korleis spesielt helsepersonell i kommunehelsetenesta kan oppleve utfordringa med å følgje opp desse brukarane. Situasjonane som vart skildra som mest utfordrande var i forhold til dei som ikkje har etablert kontakt med heimesjukepleie, og handtering av akutte forværringar hos dei dårlegaste brukarane. I den første gruppa kan større endringar skje utan at fastlegen er orientert om dette, og difor også får større problem med å følgje opp. Brukaren kan f eks ha

vore innlagt på sjukehus eller ha vore i direkte kontakt med poliklinikken, og endringar i behandling kan vere sett i gang utan at fastlegen kan halde seg orientert om dette. Ein del av brukarane skiftar også fastlege, og viktig informasjon kan gå tapt i dette bytet. I desse situasjonane er det særskild viktig at ny informasjon kjem raskt ut til dei involverte. Det kan også vere vanskeleg å få rask tilgang til støttetjenester frå spesialistar når brukarane har behov for dette. Som døme vart nemnt psykisk helsevern og palliativ omsorg.

Hos dei brukarane som får heimesjukepleie synes det som at kommunikasjon med og informasjonsflyt til fastlegen er betre ivareteke. Då har nokon regelmessig kontakt med brukaren, heimesjukepleiepersonalet har oversikt over situasjonen, og dei tek hyppigare kontakt med fastlegen. Dei er *gode koordinatorar for dei dårlegaste* brukarane. Personale frå heimesjukepleien kjenner på si side ofte behov for tettare kontakt og meir informasjonsflyt mellom fastlege og heimesjukepleie.

Deltakarane var og opptekne av at fleire brukarar har *direkte line til spesialisthelsetenesta* (medisinsk poliklinikk og LMS). Dei kan då ta direkte kontakt ved behov, og dei er inne til kontrollar. Slik kan dei få rask hjelp og tilgang til høgkompetente hjelparar. Frå helsepersonell sin synstad synes dette å fungere godt både for brukarar og for spesialisthelsetenesta. Det er då viktig at informasjonsflyten vidare til fastlege og heimesjukepleie vert ivareteken.

Brukarar/pårørande

Nytten av utstyr som fungerer

Det er sentralt for brukarane at det tekniske utstyret fungerer. Brukarane er nøgde med oksygen leveransen, denne fungerer vanlegvis slik den skal. Fleire erfarer og stor nytte av å ha velfungerande tilleggshjelpemiddel i heimen, som til dømes forstøvar og pulsoksymeter. For enkelte er måling av oksygenmetting svært viktig for å oppleve at ein har kontroll over oksygenbehandlingen. Dei etterlyser at heimesjukepleietenesta har pulsoksymeter.

Behovet for lett tilgang til profesjonell hjelp

Deltakarane er stort sett nøgde med den medisinske behandlingen og hjelpa som dei får i kvardagen. Tilgang på hjelp og råd synes tilfredstillande når sjukdomssituasjonen er stabil,

men det er verre i ustabile fasar. Det er ingen fast kontaktperson eller eit spesialistmiljø å kontakte på døgnbasis. Dette kan gjere situasjonen utrygg for brukar og pårørande. Ein kjenner stort ansvar for å overvake eiga sjukdomsutvikling og å vite når ein skal ta kontakt for å få meir hjelp. Det opplevast som at dersom ein hadde ein spesialkompetent person å samrå seg med i vanskelege situasjonar kunne ein kanskje unngått sjukehusinnleggingar, dersom situasjonen ikkje er for ustabil. Brukarane som deltek i intervjuet har alle vore innom medisinsk poliklinikk og LMS, og dei har etablert ein kontakt med spesialistane der.

Poliklinikken/ LMS gir tilbod om å ta kontakt ved behov. Denne ordninga er erfart som ei god støtte og hjelp. Det synes som at terskelen for å ta kontakt med poliklinikken/ LMS er låg hos nokre, mens andre synes det er meir brysamst å ta kontakt. Når kan ein bry spesialistane? Ein diskuterer og at lett tilgang til hjelp synes avhengig av kvar du bur i fylket.

Spesialkompetansen er konsentrert i Førde- Florø området, og det synes lettare å ta kontakt når ein bur i nærleiken og også har treft på fagfolka personleg nokre gonger; på kontroll, ved opplæring, ved heimebesøk eller via rehabiliterings/ lærings- og meistringstilbod. Dette gjer at tilbodet om direkte kontakt truleg ikkje er like tilgjengeleg for alle som kunne ha nytte av det. Fastlegekontakt fungerer også godt for deltakarane.

Nytten av å få profesjonell hjelp i heimen

Brukarar som har lite energi og kapasitet til fysisk aktivitet kan ha problem med å gjere seg nytte av ordinære helsetilbod. Det er då nyttig å få hjelpa heim; til dømes fysioterapi og muligheit til å få teke blodprøver heime. Sjølv om ein har ein ustabil sjukdomssituasjon kjennes det best å vere heime så lenge som mogeleg. Men då lyt ein ha tilgang på god nok hjelp i heimen.

Hjelpe frå pårørande

Brukarane har alle nære pårørande, to av tre bur i lag med ektefelle. Det kjem tydeleg fram i intervjuet at desse spelar ei aktiv rolle i å få kvardagen til å gli, og som ein viktig ressurs når problem oppstår eller tilstanden forverrar seg.

Samhandling og informasjonsoverføring

Helsepersonell

Det var semje i gruppa om at god skriftleg informasjonsflyt var viktig for å få god nok oppfølging av brukarar av LTOT, men det er kanskje ikkje nok. Temaet *Behovet for møte* uttrykker eit behov for regelmessige samarbeidsmøte, spesielt frå kommunehelsetenesta si side. Sjølv om dei formelle informasjonsskriva som epikrisar, konsultasjonsark² (rapport frå helsepersonell på poliklinikken etter pasientbesøk) og medisinalister er korrekt utfylte og følgjer med pasienten, har nokre behov for å møtes "ansikt til ansikt". Det går i dag god informasjon ut frå poliklinikken ved oppstart av LTOT behandling, men det vert ikkje arrangert regelmessige møte undervegs. Det vert trekt samanlikningar til andre pasientgrupper med samansette og langvarige behov der det ofte vert arrangert regelmessige samarbeidsmøte mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta. Heimesjukepleiarane på si side har behov for tett samhandling og møte med kommunelegen, spesielt om dårlege pasientar. Vi tolkar det som at representantane frå kommunehelsetenesta synes at det er forbettringspotensiale på dette området.

Brukarar/pårørande

Brukarane legg hovudvekt på at *behandlingsplanane* frå poliklinikken *for pasientar med KOLS* er eit viktig dokument i informasjonsoverføring. Her er det samla mange sentrale opplysningar, og det er viktig at desse då vert kjende for, og brukt av, alt helsepersonell som er i kontakt med brukaren.

Kompetanse

Helsepersonell

Det er einigheit i gruppa om at det er stort *behov for auka kompetanse* på område som gjeld oksygenbehandling og på almen behandling og omsorg til pasientgruppa. Spesielt i heimesjukepleien er dette behovet stort, fordi det der er mange som er ufaglærte, og det er ofte stor turnover blant personale som er involverte hjå den enkelte pasient.

Kompetansebehovet gjeld både grunnleggande kunnskapar, bruk av oksygen og medisinar, og handtering av utstyr. Også blant fastlegane er det behov for auka kompetanse. Særleg

² Hovuddokumenta som vert omtala er: 1. epikrise, 2. medisinaliste, 3. behandlingsplan, 4. konsultasjonsark. Behandlingsplan er eit dokument som kvar brukar får utarbeida etter deltaking i KOLS rehabiliteringskurs. Den inneheld medisinsk behandling i stabil fase og tiltak ved forværring. Konsultasjonsark vert skrive ut av lungespesialist ved besøk på poliklinikken.

uerfarne legar opplever dette feltet som utfordrande og at dei kjem til kort. Det kan og vere lang tid mellom kvar gong ein kommunelege har ansvar for ein oksygenbrukar.

Brukar/pårørande

Behovet for og nytten av brukar- og pårørandekunnskap

Både brukarar og pårørande legg vekt på at dei treng hjelp frå helsevesenet til å skaffe seg kunnskap for å meistre kvardagen. Dei treng kunnskap om sjukdommen og behandlinga, om faresignal og tiltak ved forverring, og kunnskap om det utstyret dei har fått i huset. Alle brukarane har vore på KOLS rehabiliteringskurs, og dei har god nytte av den kompetansen dei har skaffa seg der. Pårørande legg mest vekt på kor usikre dei kan kjenne seg når situasjonen er ustabil, og når dei synes at dei må ta avgjerder (td om å ta kontakt med helsepersonell eller ikkje) på vegne av oksygenbrukaren.

Varierende tillit til helsepersonell sin kompetanse

Dette temaet beskriver den usikkerheita oksygenbrukarar kan oppleve i forhold til om helsepersonell har nødvendig kompetanse . Denne usikkerheita kan oppstå td når informasjon frå poliklinikk ikkje synes å ha nådd fram til fastlegen, eller når ein er avhengig av hjelp frå ukjende når ein treng snarleg hjelp. Det opplevast svært utrygt ikkje å vite om ein får tak i kompetent hjelp i forverringssituasjonar. Tilliten til at helsepersonell har tilstrekkeleg kompetanse synes å vere varierende. Dei som har synt seg kompetente gir tillit, og brukarane ønskjer helst oppfølging frå desse. Det synes og sentralt at helsepersonell i møte med brukaren syner at dei meistrar utstyret og at dei har skaffa seg informasjon om brukaren sin tilstand og avtalt behandlingsopplegg. Når situasjonen vert opplevd som kritisk skal det lite til å gjere brukar og pårørande usikre og redde. Det er og viktig at dei som skal hjelpe har eit minimum av generell kunnskap om vanlege problemstillingar hjå oksygenbrukarar.

Den viktige leverandøren

Fungerande oksygentilførsel er sentralt i behandlinga. Difor er også oksygenleverandøren ein viktig støtteperson for brukarane. Dei har behov for at leverandøren har generell kompetanse om utstyret, og også at han kjenner litt til den enkelte brukar sin situasjon.

Ein kan oppsummere med at behandling, utstyr og oppfølging synes å fungere tilfredsstillende for brukarane i kvardagen. Dette gjeld også naudsynt opplæring til brukarar. Alle partar legg vekt på behovet for opplæring, og at helsepersonell i mange høve synes å ha for låg kompetanse på oppfølging av oksygenbrukarar. Pårørande utgjer ein viktig ressurs for brukarane, og ein ynskjer at desse vert teke med på opplæring. Den skriftlege informasjonsflyten mellom ulike instansar i helsevesenet synes også å fungere bra i kvardagen, men spesielt deltakarane frå kommunehelsetenesta etterlyser meir regelmessige samarbeidsmøte. Område for forbedringar er også informasjonsflyt og brukarane sin tilgang til spesialisert hjelp når situasjonane er ustabile.

Sp.m. 2

Kva bør ein eventuell kommunikasjonsperm knytt til den enkelte brukar innehalde for at den skal vere nyttig?

Tema som kom fram i intervjuet er her sorterte i kategoriane individuell del, bruksretteiingar og kontaktar.

Det vart i hovudsak uttrykt like behov i begge gruppene. På eitt punkt skil dei seg: *Brukarane* er opptekne av at permen skal innehalde ei *saml*a oversikt over viktige helserelaterte opplysningar. Dette gjeld brukaren sin lungesjukdom, andre helseproblem, generelle råd, nødvendige bruksretteiingar og kontaktadresser. *Helsepersonell* synes meir konsentrerte om lungemedisinske spørsmål og er opptekne av at opplysningar som er i permen er oppdaterte til ei kvar tid.

Kategoriar	Tema	
	Helsepersonell	Brukar/pårørande
Individuell del	Oppdaterte opplysningar om lungemedisinsk behandling Råd om tiltak ved forværring	Fullstendige opplysningar Generelle råd Råd om tiltak ved forværring
Bruksanvisningar	Oppdaterte og forstålege bruksretteiingar	Forstålege retteiingar
Kontaktar	Nødvendige kontaktadresser	Kontaktadresser som gir rask og formålstenleg kontakt

Individuell del

Helsepersonell har behov for at denne delen inneheld nødvendige og oppdaterte medisinske opplysningar om *lungemedisinsk behandling og råd om tiltak ved forverring*. Den medisinske delen skal vere avgrensa til oksygenbehandling og behandling av lungesjukdommen. Dette vart konkretisert til; diagnose som er bakgrunn for oksygenbehandligna og behandlingsplan m. oksygendosering og medikamentliste. Alt dette bør finnast på eit datert konsultasjonsark frå medisinsk poliklinikk. I den individuelle delen skal det og vere råd om tiltak ved forverring som er retta både mot brukar og pårørande, og mot helsepersonell.

Brukarar/pårørande

Fullstendige opplysningar

I den individuelle delen ønskjer brukarar og pårørande noko anna; at det både skal vere medisinske opplysningar og generelle råd som kan gi tryggleik til brukar, pårørande og helsepersonell. Dei ynskjer at det skal vere fullstendige medisinske opplysningar om deira helsetilstand i den grad det er nødvendig for å forstå og behandle lungesjukdom og pusteproblem. Dette vart eit område for diskusjon mellom intervjuar og brukar/pårørande. Det er vanskeleg å avgjere kva som då bør vere med, og kven som skal ha ansvar for å oppdatere det som ikkje gjeld lungesjukdommen. Eit kompromiss forslag vart at den individuelle delen er delt i to; ein del med standardiserte skriv som skal vere i permen, og ein del der brukaren sjølv kan sette inn dei dokument han/ho synes er nødvendige å ha med.

Dei generelle råda som var aktuelle for brukaren var t.d. råd om slimmobilisering, kost, avslapping og trening. Spesielt viktig meinte ein det var å ha med råd om kva ein gjer når situasjonane er ustabil. Kva skal ein vere merksam på, og kva gjer ein når ulike symptom oppstår?

Bruksretteleiing

Helsepersonell og Brukarar/pårørande

I denne delen ønskjer alle partar å ha bruksretteleiingar til alt det tekniske utstyret som den aktuelle brukaren har. Dette må vere forståeleg for alle partar, og det er sjølvsaft viktig at det vert *oppdatert* ved skifte av utstyr.

Kontaktar

Helsepersonell og Brukarar/pårørande

Ein viktige del av permen vil og vere ein oversiktleg og lett tilgjengeleg liste over viktige *kontaktadresser* som kan gi *rask og formålstenleg kontakt*. Dette gjeld naudnummer, helsepersonell som brukaren har avtalt kontakt med, pårørande og leverandør av utstyr, spesielt oksygen. Det kan vere vanskeleg for brukarar og pårørande å vite kven dei skal kontakte når dei treng hjelp. Fleire har og erfart at dei må gjennom fleire ledd når det hastar; dei blir "sett over og sett over". For å unngå dette er det nødvendig at det finnes tilgjengelege kompetente kontaktpersonar, og at permen inneheld ei oppdatert liste over desse.

Ein kan oppsummere med tre viktige innhaldsområde i permen som deltakarane peiker ut; ein individuell del med medisinske opplysningar og råd, bruksretteiingar på brukaren sitt utstyr, og viktige kontaktadresser. Det er ulike syn blant helsepersonell og brukarar om kva som skal vere med av medisinske opplysningar.

Sp.m. 3

Korleis bør ein slik perm vere utforma og organisert?

Det som vart diskutert i høve til dette spørsmålet er inndelt i kategoriane utsjånad og format.

Kategoriar	Tema	
	Helsepersonell	Brukarar/Pårørande
Utsjånad	<i>Synleg og tilgjengeleg</i>	<i>Enkel og oversiktleg</i>
Format	<i>Handterleg og oversiktleg</i> <i>Kort og forståeleg</i>	<i>Bærbar og nyttig</i>

Helsepersonell

Helsepersonell var opptekne av at permen skulle vere *synleg og tilgjengeleg*. Særleg i tilfelle der brukaren er medteken, ikkje har pust til å forklare eller hjelpe til, og også treng rask hjelp er det viktig at helsepersonell sjølve raskt kan identifisere permen i ei hylle el. Den bør difor vere lett synleg og likt merka hjå alle brukarar. Eit anna sentralt moment er at dei mest viktige opplysningane er lette å finne ved at dei t.d. er plasserte fremst i permen. Dette gjeld spesielt konsultasjonsarket.

Handterleg og oversiktleg beskriv ønske til permen sitt format. I begge grupper diskuterte ein om det mest tenlege var A4 eller A5 format. A5 vil kanskje vere lettast for brukaren å ta med seg ut av huset, men dette formatet kan gjere innhaldet mindre oversiktleg. Ein lyt her finne ei løysing som dekker begge behova. Ein diskuterte og om det var tenleg å ha ei plastlomme el som lett kunne takast ut av permen, slik at brukaren kunne ha denne med seg på reise, ved sjukehusinnlegging og legebesøk utan at de vart for tungt og tungvint. Ein var einige om at permen måtte ha innhaldsliste og tydeleg inndeling slik at den var lett å finne fram i.

Temaet kort og forståeleg skal beskrive behovet for at alle partar kjapt skal kunne lese teksten og forstå innhaldet i alle deler. Tekststørrelsen og illustrasjonar må vere retta mot dette målet, og det er viktig at det kun er nødvendig informasjon i permen.

Brukarar /påørande

Enkel og oversiktleg

Det var to område som spesielt engasjerte deltakarane; at det skulle vere lett å finne viktige opplysningar i hastesituasjonar, og at heile permen skulle vere oversiktleg og lett å finne fram i. Brukaren skal sleppe å forklare helsepersonell om permen og kva som står i den. Permen må ha fast oppsett og vere inndelt med tydelege skiljeark. Fremst i permen ynskjer ein liste over viktige telefonnummer, mellom anna alarm telefonen, og andre opplysningar til bruk i hastesituasjonar.

Berbar og nyttig

Størrelsen og tyngda på permen vart eit viktig diskusjonstema. Den må ha ein storleik og vekt som gjer at brukaren lett kan ta den med seg omkring, og samtidig må kvar del vere stor og oversiktleg nok til at innhaldet er lesarvenleg og informativt. Ein diskuterte også mykje i denne gruppa om formatet skulle vere A4 eller A5, og om det skulle leggst opp til at berre deler av innhaldet kunne takast med ut av huset. Det synes praktisk å kunne ta ut deler av innhaldet i permen i ei plastlomme, men eit problem kan då vere at ein ikkje hugsar å legge

dette på plass etter bruk. Ei elektronisk løysing vert diskutert, og ein meiner at ein i framtida bør arbeide for at dette vert mogeleg for dei brukarane som ynskjer det.

Begge grupper var opptekne av at opplysningane i permen må vere lett tilgjengelege, elles trur ein ikkje at permen vert brukt. Den må også ha ein utsjånad og format som gjer at den er lett å finne og at heile permen eller deler av den er lett for brukaren å ta med seg.

Sp.m 4

Korleis kan ein sikre at ein slik perm får naudsynt oppdatering?

Systematisk oppdatering vert av alle partar sett på som sentralt for å få nytte av permen. Ein ser behov for gode system, ansvarlege personar og hjelpemiddel.

Kategoriar	Tema	
	Helsepersonell	Brukar/pårørande
System	Ansvarlege personar	System for kvalitetssikring
	<i>(Brukar, fastlege og spesialisthelsetenesta)</i>	
	<i>Signering og datering</i>	
Hjelpemiddel	<i>Tilgang på elektroniske dokument</i>	<i>Tilgang på elektroniske dokument</i>

Helsepersonell

Helsepersonell var opptekne av *kven* som skulle ta dette ansvaret. *Både brukar, fastlege og spesialisthelsetenesta* må ta ansvar for oppdatering av permen. Det er viktig at brukaren tek med seg konsultasjonsarket ved besøk hos fastlege, sjukehus eller poliklinikk. For å minne på dette, vart det føreslått at ein i innkallingsbrev kunne minne brukar på å ta med arket.

Lege/lungesjukepleiar på poliklinikk og fastlege må på si side passe på å oppdatere arket og å sende det med pasienten. Eit anteke svakt ledd er når brukar vert innlagt på sjukehus eller får anna akuttbehandling. I slike tilfelle kan konsultasjonsarket lett gløymast, men her er det særskilt viktig at medikamentdosering vert oppdatert. Dersom det ikkje er mogeleg å sende oppdatert konsultasjonsark/epikrise med brukaren ut frå sjukehus må det sendast med post så snart som råd til brukar og fastlege. Eit diskusjonsområde var kva ein skal gjere med gamle konsultasjonsark. Bør dei gøymast for å synleggjere historikken, eller bør dei makulerast? Fokusgruppa konkluderte ikkje i den diskusjonen.

Ein må og ha faste **system** for oppdatering av heile permen, spesielt den generelle delen. *Ein person* må vere ansvarleg for dette, og det bør følgje funksjon og ikkje person. Dette bør leggjast til lungepoliklinikk. All oppdatering i individuell og generell del bør *signerast og daterast*.

Elektroniske dokument er viktige for å sikre oppdatering. Ein må ha malar som PDF filer til nedlasting, og desse må vere lett tilgjengelege på ei nettside (Helse Førde). Ein etterlyser også betre moglegheit til å jobbe for elektronisk overføring av informasjon mellom ulike deler av helsetenesta.

Pasient/pårørande

System for kvalitetssikring

Ein diskuterte kor viktig det er å ha gode system og at oppdateringa måtte vere praktisk mogeleg å gjennomføre. Ein var samde om at regelmessig oppdatering er svært viktig for å få permen til å fungere etter intensjonane, og samtidig at det kan vere vanskeleg å få dette til å fungere. Ein ynskte difor at slik oppdatering vert del av eit institusjonelt kvalitetssikringssystem. Det er og viktig at ansvaret er knytt til spesielle stillingar. I kommunane bør dette vere oksygenkontakten.

Tilgang på dokument

Gruppa var opptekne av at det også skal lagast eit system for å lette oppdatering av permen. Generelle endringar i permen bør gjerast kjende i nyhendebrief til kommunane, spesielt oksygenkontaktane. Det bør vere tilgjengelege malar for aktuelle dokument på Helse Førde sine nettsider.

Sp.m 5

Kva skal til for at en slik perm blir brukt av pasient, pårørende og helsepersonell?

Her diskuterte ein faktorar knytt til brukar, helsepersonell og sjølv permen.

Kategoriar	Tema	
	Helsepersonell	Brukarar/pårørande
Brukaren	<i>Vurdering av brukaren sine ressursar og opplevde nytteverdi</i>	<i>God informasjon ved oppstart</i>
Helsepersonell	<i>Kunnskap og opplevd nytteverdi</i>	<i>Involvering av alle</i>
Permen	<i>Oppdatert og god kvalitet</i>	<i>God nytteverdi</i>

Helsepersonell

Vurdering av brukaren sine ressursar

Dersom permen skal vere nyttig også for brukaren er det viktig at den blir utforma og brukt i tråd med brukaren sine *ressursar*. Først og fremst lyt ein vurdere om brukaren har helse og ressursar til å delta aktivt med å bruke permen. Viss ikkje må helsepersonell og evt. pårørande ta meir ansvar. I denne samanhengen er det viktig at permen vert så brukarvennleg utforma som mogeleg (sjå spørsmål 3). Brukaren lyt og få god informasjon og opplæring i permen sitt innhald og om bruk av permen. Brukaren sin *opplevde nytteverdi* synes også sentralt for å få brukaren til å nytte permen aktivt, t.d. ta nødvendige deler med til og frå konsultasjon.

Kunnskap og opplevd nytteverdi

Permen skal vere eit kommunikasjonsmiddel mellom helsepersonell, og mellom brukar, pårørande og helsepersonell. I diskusjonen vart det trekt fram fleire faktorar som er viktige for at helsepersonell skal finne permen nyttig og ta den i bruk. For det første må dei involverte få *kunnskap* om prosjektet, og at oksygenbrukarar no skal få ein slik perm. Dette vert oppfatta som ei utfordring. Helsepersonell i ulike sektorar opplever ofte at dei "druknar" i informasjon. Korleis kan ein få fram informasjonen om permen? Følgjande forslag kom fram:

- Sende nyhende-brev til fastlegar og leiarar i open omsorg (Kven? Avdeling?)
- Skrive i epikrisar frå spesialisthelsetenesta at pasienten har informasjonsperm
- Skrive på nettsida til helseføretaket om prosjektet og permen

Eit like viktig moment er helsepersonell sin *opplevde nytteverdi* av permen. Dei må oppleve permen som eit hjelpemiddel, ikkje berre som auka papirarbeid.

Oppdatert perm

Utforming og innhald i permen må vere slik at den vert opplevd som nyttig av flest mogeleg. Den må vere *oppdatert og av god kvalitet*. I denne delen av diskusjonen vart momenta frå spørsmål 2 og 3 igjen drøfta, utan at det kom fram spesielle nye moment.

Brukarar/pårørande

I dette spørsmålet gjekk diskusjonen rundt oppstartprosedyren, deltakarar, og sjølv permen.

God informasjon ved oppstart

Brukarane er i hovudsak nøgde med den informasjonen dei har fått ved oppstart av sin oksygenbehandling. Dette punktet ser dei på som sentralt

Involvering av alle

Eit forbettringspotensiale i informasjonsflyten og eit incitament til at permen blir brukt kan vere at fleire vert involverte ved oppstart av behandlinga (og med permen). Dei ynskjer at pårørande og evt. representant frå heimesjukepleietenesta er med i slike høve. Det er på den andre sida også viktig å hugse at ikkje alle brukarar vil ha pårørande eller representantar frå heimesjukepleien med. Ein meiner at dei bør oppfordrast til å ha nokon med.

Brukarane ser og behov for god informasjonsoverføring mellom dei ulike delane av helsevesenet. Ved innføring av informasjonsperm som prosjekt er det viktig at dei aktuelle organisasjonane og personane får grundig informasjon om formål og bruk av permen. Dette gjeld oksygenleverandør, kommunehelsetenesta (legetenesta og pleie- og omsorg) og aktuelle deler av spesialisthelsetenesta, t d medisinske avdelingar.

Nytteverdien

Sist, men ikkje minst viktig for at permen skal bli brukt, er at dei involverte partar erfarer at den har nytteverdi. Alle grupper må finne den nyttig dersom den skal fungere etter intensjonen. Den må evaluerast og justerast etter ei viss tid. Det er og viktig at den ikkje vert erstatning for personleg kontakt og dialog mellom dei involverte.

3.1.3 Oppsummering frå nettverkssamling I

Deltakarane på samlinga var svært positive til «Min oksygenperm» og dei synta engasjement under diskusjonen. Format på permen vart diskutert også her, og det kom fram ulike meiningar. Deltakarane var opptekne av at det var viktig at alle partar fekk god informasjon om at permen eksisterer, og at permen vart evaluert på neste nettverkssamling. Samlinga sett under eitt vart godt evaluert av både helsepersonell, brukarar og pårørande.

Oksygenkontaktane framheva at det var nyttig med fagleg påfyll i tillegg til at det var verdifullt å møte brukarar av oksygen og oksygenkontaktar frå andre kommunar. Brukarane påpeika at det var svært viktig for pårørande å få delta, og at det er nyttig å møte andre brukarar og fagfolk. Dei kom med fleire gode forslag til tema for neste års samling, noko som syner interesse og engasjement for fortsatt deltaking på nettverkssamlingar.

Nettverssamlinga vart vurdert som eit godt tiltak for informasjonsutveksling og kompetanseheving.

3.2 Intervensjonen «Min oksygenperm»

Kommunikasjonspermen er laga i kraftig materiale, og alle ark ligg i plastlommer. I tillegg ligg ei uttakbar A5 plastlomme fremst i permen. Den gjer det enkelt å ta med viktige medisinske opplysningar på reise og ved lege/sjukehus besøk om ein ikkje ynskjer å ta med heile permen. Permen har ein indeks (figur 5) som er inndelt i ein kontakt- og informasjonsdel, ein medisinsk del, brukaren sin eigen del, og ein generell del med brukarretteiingar. Innhald i permen vert tilpassa den enkelte brukar. Helsepersonell får ein komplett perm med oversikt over oksygen- og inhalasjonsutstyr som er tilgjengeleg i Helse Førde.

MIN OKSYGENPERM

1. Namn og kontaktinformasjon
2. Medisinske opplysningar
3. Eigenbehandlingsplan ved Kronisk Obstruktiv Lungesjukdom (KOLS)
4. Brukaren sin eigen del
5. Generell informasjon om:
Bestilling av forbruksmateriell, oksygen, sikkerheit, bruk, reise
6. Oksygenutstyr – brukarretteiing
7. Inhalasjonsutstyr – brukarretteiing
8. Slimmobilisering
9. Avspenning og gode øvingar
10. Nyttige lenkjer



Figur 5: «Min oksygenperm»

3.3. Evaluering av intervensjonen

Evaluering vart gjennomført eitt år etter starttidspunkt for intervensjonen, med variasjon på ca to månader fordi implementering av permen av praktiske årsaker måtte skje over eit visst tidsrom. Evaluering av implementering og nytte av «Min oksygenperm» vart gjort med ny spørjeundersøking blant brukarar, fokusgruppeintervju med brukarar, pårørande og helsepersonell, og i dialog i nettverksamling med brukarar, pårørande og helsepersonell. Desse evalueringane vert vidare omtala, før det vert gitt ei samla vurdering av prosess og resultat i prosjektet.

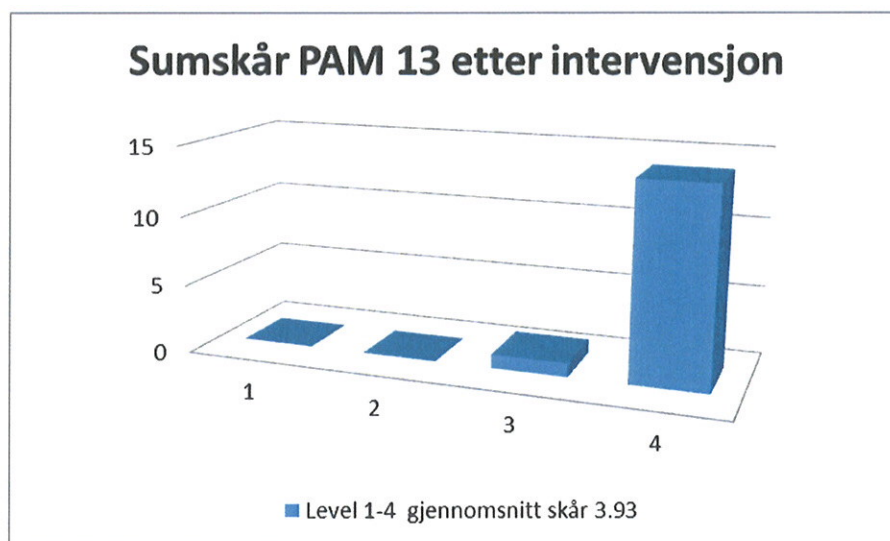
3.3.1 Evaluering av nytte målt med PAM 13 og spørjeskjema II

Utvalet til spørjeskjemaundersøkingane til brukarane i evalueringsfasen hadde eit fråfall på 10 personar (pga død), og data er samla inn frå 15 brukarar.

Det avgrensa løyvet frå NSD gjorde fråfallsregistrering umogeleg. Denne metodiske utfordringa ekskluderte effektmåling av intervensjonen ved hjelp av PAM13 og spørjeskjema

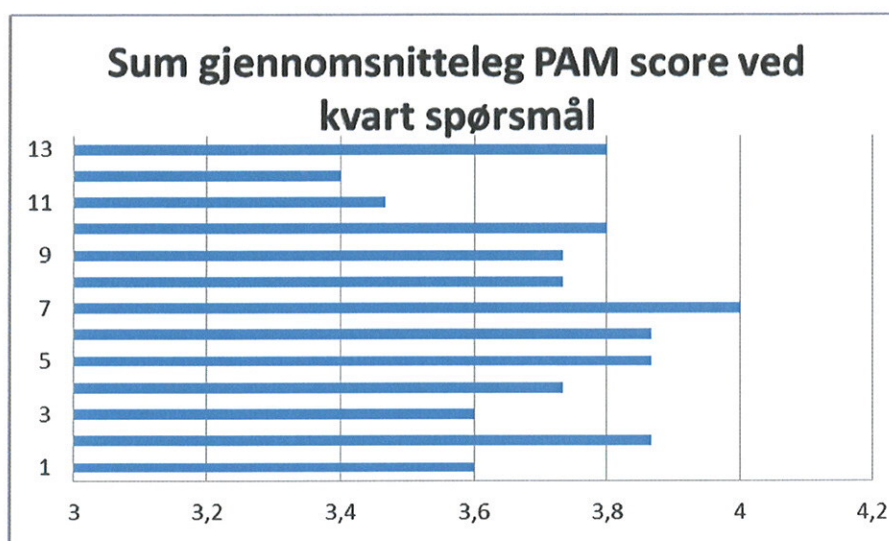
II. Vi valde likevel å gjennomføre spørjeskjemaundersøkingane i evalueringsfasen fordi vi meinte det kunne gi oss nyttige opplysningar om mange av dei som i dag er brukarar av LTOT og «Min oksygenperm» i Sogn og Fjordane. Alderssamansetning på måletidspunkt to var to i alderen 40- 60 år, 12 i alderen 60-80 år, og ein over 80 år.

Gjennomsnittleg PAM skår var no 3,93, og 14 av 15 brukarar skåra på høgste PAM nivå.



Figur 6: Gjennomsnitt PAM skår etter intervensjonen

Dersom vi fordeler resultatene på kvart spørsmål (figur 7) syner det same mønster som i måling gjort før intervensjonen. Spørsmål sju «Jeg er sikker på at jeg kan gjennomføre den foreskrevne medisinske behandlingen hjemme» fekk høgast gjennomsnittsskår (4). Deretter kjem spørsmål fem «Jeg vet når jeg trenger medisinsk hjelp for et helseproblem», og seks «Jeg er trygg nok til å ta opp det jeg ønsker selv om helsepersonell ikke spør» (3,87). Desse funna følger og mønsteret i førundersøkinga. Spørsmål 11 «Jeg vet hvordan jeg skal forebygge forverring av min helsetilstand» og spørsmål 12, «Jeg kan finne løsninger når det oppstår nye situasjoner eller problemer med min helsetilstand» fekk lågast skår (3,5). Desse spørsmåla er delvis overlappende spørsmål 3 som fekk lågast skår i førundersøkinga.



Figur 7: Gjennomsnittleg PAM skår på kvart spørsmål

Det er verdt å merke seg at utvalet har høg gjennomsnittsskår på begge måletidspunkt, og at også svarskår som handlar om det å meistre nye situasjonar ved begge høve er relativt høgt. Men funna indikerer at brukarane i utvalet også i evalueringsfasen kan kjenne seg usikre på om dei kan meistre nye situasjonar. Brukarane i utvalet har alle hatt oksygenbehandling i meir enn eitt år, og dette kan vere noko av grunnen til at dei kjenner seg så trygge i situasjonen, og skårar på eit høgt eigenomsorgsaktiveringsnivå på begge måletidspunkt. Dei har og alle hatt personleg oppfølging frå lungesjukepleiar ved start av LTOT og seinare minimum ein gong i året. Samtidig syner begge datasett at det mest sårbare området er meistring av nye og uføresette situasjonar. Vi vurderer dette som forventa i ei gruppe som er avhengig av teknisk utstyr og hjelp frå andre dersom helsetilstanden skulle forverre seg. «Min oksygenperm» er utvikla spesielt med det siktemålet å gi brukarane auka tryggleik og meistring i nye og ustabile situasjonar.

PAM13 er eit sjølvrapporteringsskjema utarbeida for å måle grad av pasientaktivering. Hibbard et.al (2007) hevdar at det er god korrelasjon mellom endring i PAM skår og endring i eigenomsorgsåtferd. Vi kan ut frå våre data ikkje konkludere med at ein identifisert endring i PAM skår er relatert til vår intervensjon.

Spørjeskjema II

Spørjeskjema II var noko endra frå førundersøkinga. Skjemaet skulle kartlegge brukarane sitt syn på eigen kompetanse og meistring av utstyr knytt til oksygenbehandling, deira syn på helsepersonell sin kompetanse, og på informasjonsflyt etter intervensjonen. Intensjonen var også å få ei direkte evaluering av permen sin nytteverdi. Figur 8 syner svarfordeling frå informantane.

Spørsmål	Heilt ueinig	Nokså ueinig	Nokså enig	Heilt enig	Ikkje aktuelt
Eg føler meg trygg på at eg kan handtere oksygenutstyret mitt				14	1
Eg føler meg trygg på at ein eller fleire i familien kan handtere oksygenutstyret mitt		3		12	
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien kan handtere utstyret mitt			2	13	
Eg føler meg trygg på at eg er kjend med den oksygendoseringa eg skal bruke				15	
Eg følger den oksygendoseringa eg har fått beskjed om å bruke				15	
Eg føler meg trygg på at fastlegen har den informasjonen/kunnskapen han har bruk for til å gje meg den beste behandlinga/vurderinga ved ein forverring av sjukdomen min			6	9	
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien har den medisinske informasjonen dei treng for å vere til hjelp i det daglege			1	1	13
Eg føler meg trygg på at heimesjukepleien har den informasjonen og kunnskapen dei treng for å vere til hjelp ved forverring av tilstanden min			1	2	12
Eg føler meg trygg på at spesialisthelsetenesta har den kunnskapen den treng for å gje meg den beste behandlinga/vurderinga ved ein forverring av tilstanden min		1		14	
Eg ynskjer meg ein elektronisk løysing i tillegg til papirutgåva	13			2	
«min oksygenperm» inneheld dei opplysningane eg treng(relatert til oksygenbehandling)				15	
Innhaldet i permen er lettfatteleg og forståeleg			1	14	
«Min oksygenperm» er til nytte for meg				15	

Figur 8: Spørjeskjema II

På lik linje med resultata frå PAM 13 skåring kan ein ikkje trekke konklusjonar om endra meistring og samhandling på grunn av metodiske problem knytt til utval og sortering av data. Med dei følgjande spørsmåla ønska vi å gjere ei direkte evaluering av permen. På spørsmålet

om permen skulle ha eit elektronisk format var fem heilt einige og fire nokså einige før intervensjonen. Etter intervensjonen var det kun to som var heilt einige i at dei ynskjer seg ei elektronisk utgåve i tillegg til papirutgåva av permen, og 13 var heilt ueinige.

Vi spurte også om «Min oksygenperm» inneheldt dei opplysningane dei trengde relatert til oksygenbehandlinga. Der svara alle at dei var heilt einige. Når vi spurde dei om innhaldet i permen er lettfatteleg og forståeleg, var 14 av 15 heilt einige. Dei vart også spurde om «Min oksygenperm» var til nytte. Der svara 15 av 15 at dei var heilt einige.

Skjemaet hadde også nokre opne spørsmål. Fleire av brukarane gav uttrykk for at dei har hatt med permen på reise og til lege/sjukehus. Men ved direkte spørsmål var det nokre som ikkje har hatt med dei medisinske opplysningane til fastlege. Alle gav uttrykk for at det er eit nyttig hjelpemiddel til å samle helseopplysningar for brukar, pårørande og heimesjukepleiepersonalet. For nokre var trim og avspennings-øvingane i permen viktigast. Andre visste dei skulle gjere øvingane, men dei hadde ikkje kome i gang enda. Mange nytta den som eit oppslagsverk og sa at det kjentes tryggande. Vi tolkar desse svara som at brukarane er nøgde med permen i noverande form, og at dei finn tilfredsstillande nytteverdi i permen.

3.3.2 Evaluering av utbyte i nettverkssamling II

I denne nettverkssamlinga vart permen også evaluert i grupper og i plenumsdialog. Samlinga inkluderte brukarar, pårørande og helsepersonell frå utvala til spørjeskjema og intervju. Nokre av deltakarane var relativt nye brukarar. Blant helsepersonell var nokre nye som oksygenkontaktar, men dei fleste hadde hatt denne funksjonen i minst eitt år.

Deltakarane hadde ulikt erfaringsgrunnlag; for nokre var permen ny, andre hadde brukt den ei tid. Alle var positive til permen. Helsepersonell uttrykte mest opplevd nytteverdi. Det er enno utfordringar knytt til informasjon om og bruk av permen.

Dei pårørande hadde ulikt erfaringsgrunnlag. Nokre hadde ikkje sett permen før, og dei hadde heller ikkje vore med på informasjonen som var gitt til brukaren. Dei var likevel positive til ideen, fordi dei meinte den kunne gi auka tryggleik til brukar og pårørande. Alle, både med og utan erfaring, var positive til innhald og format på permen. Den vart mest brukt

ved bestilling av oksygen. Nokre opplevde det som ei utfordring at brukaren ikkje ønska å dele innhaldet i permen med dei, sjølv om pårørande ønska dette.

Dei åtte brukarane syntes alle at permen var eit godt tiltak. Det var ikkje uvanleg å vere usikker og utrygg i første fase av denne type behandling. Utstyret syntes utfordrande å meistre. Fleire hadde nettopp fått permen, og dei hadde enno ikkje gjort seg godt nok kjende med den. Dei ville gjerne sjølv halde orden og oversikt over innhaldet, og dei var opptekne at permen skulle vere lett tilgjengeleg i heimen. Den vesle plastlomma med behandlingsplan vart mest nytta, og den vart teken med på legebesøk. Brukstilvisingane var forståelege og nyttige. Dei kjende godt til øvingane, men dei nytta dei lite.

Helsepersonellet, dvs. oksygenkontaktane, hadde også ulikt erfaringsgrunnlag. Nokre av dei hadde ikkje nytta permen i kvardagen. Dei var spesielt opptekne av konsultasjonsarket, fordi dette vart sett på som det mest pålitelege og oppdaterte dokumentet. Dei mangla ofte epikrise i perioden rett etter sjukehusinnlegging. Utstyrs- og bestillingsdelen vart også vurdert som praktisk og nyttig. Permen fungerte godt som oppslagsverk og verktøy i deira kvardag. Oksygenkontaktar hadde nytta den som opplæring av anna helsepersonell med godt resultat. Dei vurderte også permen, og spesielt uttaksdelen, som nyttig for brukarane. Det kom fram at nokre hadde fått positive tilbakemeldingar om nytte frå brukarar og pårørande. Dei hadde som målsetting å minne brukarane på å bruke dette. Dei ville og oppmode andre grupper helsepersonell til å gjere det same, og dei ville bruke permen i opplæring av nytt helsepersonell som skulle hjelpe LTOT brukarar. Dei var opptekne av at oppdatering av perm må sikrast, og at informasjon om permen må gå til alle kommunar og vere tilgjengeleg for helsepersonellet der.

Når det kom til oppfølging av brukaren, ønska representanten for fastlegane at brukar og oksygenkontakt tok ei aktiv rolle og ba om møte med den aktuelle fastlegen for gjensidig informasjon og for å avtale vidare oppfølging. Det er då viktig at dei tek med permen. Oppmoding til å gjere dette kan gjerne vere ein del av informasjon i permen, etter vedkommande si meining. Fastlegen treng også informasjon og meir detaljert kunnskap om denne behandlinga enn mange av dei har dersom dei ikkje har erfaring med denne brukargruppa. Brukar må også stille krav til fastlegen om at han oppdaterer seg på det som er nødvendig.

3.3.3 Evaluering av utbyte i fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju vart planlagt gjennomført i ei felles fokusgruppe for brukarar, pårørande og helsepersonell for å få fram synspunkt utvikla i dialog mellom desse aktørane. To brukarar, to pårørande, to oksygenkontaktar og ein fastlege takka ja til å vere med på avtala tidspunkt. Same dagen som intervjuet skulle gjennomførast melde fleire av desse fråfall grunna sjukdom. Vi vurderte det som urealistisk å få til å samle gruppa på eit nytt intervjutidspunkt i prosjektperioden, og vi bestemte difor å gjennomføre intervjuet med færre deltakarar. Ein brukar, ein pårørande, ein oksygenkontakt og ein fastlege deltok. Dette var andre personar enn dei som deltok på intervjuet i førundersøkinga. Intervjuar og moderator var dei same som på førundersøkinga.

Funna frå fokusgruppeintervjuet samsvarte på mange punkt med det som kom fram på nettverkssamlinga. Brukar og pårørande var godt kjende med permen, men den hadde vore lite i bruk i kvardagen. Helsepersonellet hadde ein del erfaring med bruk av permen, og fann stor nytte av den, men også utfordringar, spesielt knytt til tilgang til permen. Brukaren sitt eigarskap til permen kunne vere til hinder for at andre fekk tilgang til nyttige opplysningar. Vidare i teksten vert dette utdjupa under identifiserte kategoriar og tema i materialet. Innhaldet er inndelt etter spørsmåla i intervjuguiden

Sp.m 1

Korleis synes du informasjonsoverføring om omsorg, oppfølging og beh. av brukarar som får LTOT fungerer i dag? Kva fungerer bra og mindre bra? Kva bør bli betre? (informasjon/ informasjonsoverføring/ kompetansedeling).

Gruppemedlemene fokuserte her både på samarbeid og informasjonsoverføring. Brukar og pårørande er nøgde med opplæring ved oppstart, men dei ønskjer seg meir aktiv oppfølging frå helsevesenet. Informasjonsoverføring mellom helsepersonell i kommunen synes å fungere godt, men helsepersonell i kommunen ser forbedringspotensiale i kommunikasjon mellom helsepersonell på ulike nivå i helsetenesta.

Kategoriar	Tema
Brukaren sine problem og behov	<i>Mykje aleine med ubesvarte spørsmål Ønskjer meir aktiv oppfølging</i>
Kommunikasjon mellom helsepersonell	<i>Varierende kvalitet på informasjonsoverføring mellom helsepersonell</i>
Kommunikasjon mellom helsepersonell og brukar	<i>Det kompliserte partnerskapet om eigenomsorga</i>

Brukar sine problem og behov

Når spørsmålet om informasjonsoverføring vart stilt, responderte brukar med også å formidle behov for betre oppfølging. Ho formidla at ho var *mykje aleine med ubesvarte spørsmål*. Ho var mykje heime, sett vekk i frå faste treningsøkter, fordi ho ikkje hadde krefter til å gå ut, og fordi ho var brydd med å syne seg med utstyret. Då kretsa tankane ofte rundt problem som kan oppstå. Ho kan kjenne seg aleine: «Det er enkelte spørsmål du går og studerer på som det kan vere greitt å få oppklara. Du kan føle deg veldig utrygg. Du veit, du kjem jo ut av det daglege livet, du orkar ikkje å gå ut slik som før[...], og venene dine forsvinn liksom ein etter ein. Dei tørkar vekk». Fastlegen i gruppa supplerte dette med å understreke behovet for å følge opp desse brukarane betre i høve til høg risiko for psykiske sekundærproblem, spesielt angst.

Den aktuelle brukaren hadde nytta oksygen i om lag eitt år. Ho budde heime i lag med sin mann, og ho hadde ein stabil sjukdomssituasjon. Ho og mannen *ønskte seg meir aktiv oppfølging frå helsevesenet*, minst kvart halvår. Når det ikkje oppstår spesielle problem synes det vanskelig for dei å ta kontakt med helsepersonell, og når dei er hos fastlegen oppfatta dei at han berre har tid til å ta det mest nødvendige. Dei ønskte seg difor ei meir aktiv oppsøkande aktivitet frå oksygenkontakt eller andre med spesialkompetanse på området.

Kommunikasjon mellom helsepersonell

Når det gjeld informasjonsoverføring mellom ulike aktørar av helsepersonell vert *kvaliteten på denne vurdert som varierende*. Det er gruppa sitt inntrykk at dette fungerer bra innan kommunen, men dårlegare mellom ulike nivå i helsetenesta. Brukar opplevde at fastlegen er

lite orientert om kva som har skjedd med henne i spesialisthelsetenesta sidan sist, og ho mistenkte at dette skuldast at han ikkje har førebudd seg med «å lese på skjermen før eg kjem inn». Oksygenkontakten var nøgd med informasjon frå medisinsk poliklinikk ved planlagt oppstart av LTOT behandling, men frykta mangel på opplysningar den dagen ho får ein brukar som er direkte utskriven etter ei akuttinnlegging. Denne frykta bygde på dårlege erfaringar frå andre pasientar som er utskrivne frå spesialisthelsetenesta til kommunen: «Veldig ofte når dei kjem heim frå sjukehuset eller dei ringer deg, og vi spør om det er endringar, noko vi skal følgje opp, så seier dei at legen ikkje har vore der enno. [...] Det er ikkje alltid dei seier deg så mykje desse førebels epikrisane. .. medisinlista er gjerne ufullstendig». Både fastlege og oksygenkontakt var derimot nøgde med kontakten dei imellom og innan kommunen, fordi dei hadde faste møte der dei kunne ta opp aktuelle problemstillingar.

Kommunikasjon mellom helsepersonell og brukar

Brukaren og pårørande syntes godt informerte om, og opptekne av å gjennomføre god eigenomsorg i høve til å handtere utstyr og å overvake sjukdomsutviklinga. Dei hadde fått opplæring til dette på poliklinikken ved oppstart av oksygenbehandlinga. Når dei prøvde å bruke denne kunnskapen i samtale med fastlegen, kunne dei kjenne seg avviste fordi legen hadde anna syn og meinte at «han veit best». *Partnerskapet i eigenomsorga er komplisert*. Brukaren opplevde seg i fleire høve irettesett av legen. Legen, på si side, var oppteken av at pasientane ikkje skulle kjenne seg avviste, men at dei burde få betre opplæring slik at dei forsto kompleksiteten i avgjerdene. Diskusjonen i gruppa i denne delen dreia seg mykje om tyding av infeksjonsparameter.

Pårørande meinte også at det var høg terskel hos brukar for å ta kontakt med oksygenkontakten. Dei er redde for å vere til bry, eit standpunkt som oksygenkontakten delte. Ho, på si side, opplevde det nokre gonger problematisk å få tilgang til den informasjonen som brukaren hadde. Ho meinte at ho «kan stå hjelpeslaus» fordi brukar ikkje ønskte å dele informasjonen vedkommande hadde om helsetilstand og behandling, og det kunne vere vanskeleg å vite kor mykje kontakt brukaren ønskte: «..du veit ikkje heilt om dei

vil ha kontakt, eller vil dei ikkje, og når du har vore på besøk, om du skal ta ny kontakt. Det er eg litt usikker på».

Sp.m 2

Korleis fungerer informasjonspermen, og korleis vert den brukt?

(ved dagleg bruk, forværring, med oppl, oppdateringar, eigen del, utstyrsdel. Kva blir brukt-til Kva?)

Gruppemedlemmene hadde ulik erfaring med å bruke permen. Brukar og pårørande hadde perm, men dei hadde ikkje brukt den aktivt i kvardagen. Men oksygenkontakten hadde brukt den mykje og syntes den hadde gjort oppfølginga av brukarane lettare. Fastlegen var kjend med permen, var positiv til den, men mangla erfaring med bruk av permen til sine pasientar.

Kategoriar	Tema
Nytte for brukar	<i>Ubrukt, men god å ha i reserve</i>
Nytte for helsepersonell	<i>Nyttig informasjon for oksygenkontakt og lege</i>
Eigedsrett til permen	<i>Brukaren har eigedsretten</i>

Nytte for brukar

Brukaren og pårørande som er med i gruppa har hatt permen i omlag eitt år. Den er likevel ikkje blitt aktivt brukt, fordi «har i grunnen ikkje hatt behov for den ». Dei har tenkt på permen som eit kommunikasjonsmiddel til å ta med til sjukehus ved akutt innlegging, og det har dei unngått i denne perioden. Den er altså *ubrukt - men god å ha i reserve*. Når dei har vore hjå fastlegen har dei ikkje tenkt på å ta med permen, fordi dei har trudd at han skal ha alle nødvendige opplysningar. Pårørande hadde laga ein eigen perm der dei hadde samla alle medisinske opplysningar, reseptar osv, og dei hadde difor ikkje nytta brukaren sin eigen del i permen. Men, dei meinte permen var god, og truleg svært nyttig om ho skal på sjukehus. Spesielt medisinaliste og oksygendosering er godt å ha med. Den vesle plastlomma, til å ta ut av permen og til å ta med ved legebesøk eller reise, hadde dei ikkje vore merksame på, men syntes det høyrdes ut som ein god ting. Dei hadde heller ikkje nytta utstyrsdelen, fordi pårørande sjølve hadde skaffa seg god oversikt og meistra utstyret godt.

Nytte for helsepersonell

Av helsepersonellet var det oksygenkontakten som hadde hatt mest erfaring med permen. Ho hadde funne den nyttig i fleire samanhengar, og ho vurderte den til å ha *nyttig informasjon for oksygenkontaktane og lege*. Ho brukte m.a. illustrasjon av øvingane som hjelp og inspirasjon når ho skulle aktivisere brukar, og utstyrsdelen var til god hjelp med brukstilvisingar og ved bestilling. Desse delane av permen var også svært nyttige for helsepersonell som kjem nye til ein brukar; « ... ei stor forbetring. Det var ikkje så enkelt før». Det var vanskeleg for oksygenkontakten å svare på om permen var godt nok oppdatert, fordi dei brukarane ho hadde kontakt med sjølve heldt oversikt over dette. Fastlegen var kjend med permen, han syntes den var god, men han mangla erfaring med å bruke den til sine pasientar.

Eigedomsrett til permen

Oksygenkontakten var altså godt kjend og godt nøgd med permen, men ho syntes det kunne vere problematisk å få tilgang til den. Det er brukaren sin perm, *brukaren har eigedomsretten*, og slik syntes ho det skulle vere. Men kor aktiv skal ho vere med å be om å få sjå og bruke innhaldet? Ho kjende seg ofte usikker på dette, og ho var redd for å vere for pågåande, å gjere overtramp; «eg har ikkje gått så mykje inn i den lomma og sett, for eg føler at dei ikkje ønskjer det [...] eg veit ikkje, det kan vere at vi er så overfølsomme at vi trur vi ikkje får sjå den». «Men det kan vere brukaren som ikkje kjem på at du skulle spørje om det», kommenterte pårørande. Ein kan oppsummere dette temaet med at oksygenkontakt og heimesjukepleiepersonalet kvidde seg for å vere aktive og be om å få sjå i permen, men pårørande og brukar trudde dette var misforstått forsiktigheit og mangel på informasjon til brukaren om kva formål permen har.

Sp.m 3.

Korleis fungerer utforming og organisering?

Alle partar var nøgde med utforming og organisering. Den verka oversiktleg og bra, og det kom ikkje forslag om endringar.

Sp.m. 4.

Korleis har de opplevd innføring av permen?

(tidspunkt, informasjon, oppfølging, kommunikasjon mellom partane)

Deltakarene hadde heller ikke særlige kommentarar på dette spørsmålet. Dei syntes dei hadde fått god nok informasjon. Dette har skjedd på rett tidspunkt, når permane er tekne i bruk hjå kvar brukar. Oksygenkontakten var også blitt informert på nettverkssamlingar.

Fastlegen ønskte i tillegg meir generell informasjon i kommunen om at permen finnes. Dette kan gjerne skje ved at representantar frå spesialisthelsetenesta kjem og held informasjonsmøte.

Sp.m. 5

Kva skal til for at ein slik perm blir brukt av pasient, pårørende og helsepersonell?

(innføring, innhald og form, oppdateringar)

Alle deltakarar var samde om permen sin nytteverdi, og at den kan brukast oftare og slik bli meir nyttig.

Kategoriar	Tema
Brukar og pårørende	Må venje seg til og forstå nytten
Helsepersonell	Må minne kvarandre på å bruke den Må involvere ambulansepersonell

Brukar og pårørende

Brukar og pårørende hadde hatt permen i bortimot eitt år, men dei hadde likevel ikke brukt dei mulighetene som permen gir. Dette kjem av at dei hadde assosiert den mest med noko dei skulle bruke ved akutt sjukdom og innlegging i sjukehus. Etter fokusgruppeintervjuet såg dei at permen hadde større bruksområde enn dei har tenkt. Dei foreslo at oksygenkontakten som rutine gjentek informasjon om permen etter at brukaren har hatt permen ei tid.

Helsepersonell

Av gruppemedlemmene er det oksygenkontakten som hadde mest erfaring med å bruke permen. Ho meinte at tiltaket enno var så nytt at bruk av permen enno ikkje var blitt del av den daglige rutinen. Ei årsak til at permen ikkje alltid blir brukt kan og vere at helsepersonellet ikkje er borti denne typen brukarar så ofte. Ho hadde eitt enkelt tiltak ho meinte var viktig; «*Vi må minne kvarandre på den, og vi må minne brukarane på den*». Ho

foreslo også at det skal bli gitt systematisert informasjon om permen til ambulansetenesta. *Ambulansepersonell må involverast.* Det syntes som at fleire av desse ikkje kjende til permen, sjølv om det er dei som oftast kjem først til ein dårleg heimebuande oksygenbrukar som vert akutt sjuk.

3.4 Samla vurdering

3.4.1 Vurdering av prosess

Prosjektet er utført i tråd med intensjonar og mål, og med mindre endringar frå planen i søknaden. Eit delmål i prosjektet var at kommunikasjonspermen skulle utviklast i samarbeid mellom brukarar og fagpersonar på ulike nivå. Prosjektgruppa vart sett saman ut frå dette formålet, og den har fungert som eit godt samarbeidsforum. Vår vurdering er at arbeidet har følgd tilrådingar om likeverdig deltaking og sterk brukarinvolvering (Andreassen, 2008; Larsen & Sagvaag, 2011). Alle partar har delteke i utvikling, utforming og planlegging av implementering av kommunikasjonspermen. På same måte har nettverkssamlingane vore viktige dialogforum der alle partar har komme med innspel som er teke omsyn til. Prosjektmøta og nettverkssamlingane har også, slik vi vurderer det, bidrege til viktig kompetanseutvikling hjå alle involverte.

Det vart planlagt ei grundig og systematisk datasamling ved baseline og etter intervensjonen for å evaluere nytte av intervensjonen. Det vart brukt PAM 13, som er eit velprøvd og validert skjema (Hibbard et al., 2007; Steinsbekk, 2008) og eit eigenprodusert spørreskjema tilpassa oksygenbrukarar. Krav til anonymitet i eit lite utval gav imidlertid metodiske utfordringar. Datasamling til spørreskjema vart gjennomført ved heimebesøk (unntak; to informantar hadde telefonintervju). Det synte seg at datasamling med desse instrumenta let seg gjennomføre utan vesentlege praktiske problem i denne brukargruppa (feasibility), og data gav nyttig informasjon om brukarane sitt eigenomsorgsnivå, kommunikasjon med helsepersonell, og ønske til og nytte av kommunikasjonsverktøyet. Vi vurderer måleinstrumenta som egna til vurdering av eigenomsorg og samhandling med helsepersonell i denne brukargruppa.

Fokusgruppeintervjua gav nyttig informasjon som er brukt til utvikling og evaluering av permen. Diskusjonane i gruppene fekk fram nye moment. Det var spesielt fruktbart å samle

brukarar, pårørande og helsepersonell i ei gruppe, fordi diskusjon rundt ulike synspunkt gav nyansert informasjon og ny kunnskap til alle involverte. Eit større utval av brukarar, pårørande og helsepersonell kunne ha gitt større variasjon og fleire nyansar i data. Dialogane i nettverkssamlingane gav og nyttig informasjon og erfaringsutveksling, og desse diskusjonane supplerte informasjonen i intervju. Det kan ha påverka data at prosjektleiar og prosjektmedlem var intervjuar og moderator. Det er likevel vår meining at fokusgruppeintervju og nettverkssamlingane var viktige både i utviklings- og evalueringsfasen.

Implementering av permen til brukarane vart gjort med personleg kontakt frå oksygenjukepleiar ved utlevering på poliklinikk eller ved heimebesøk, og med oppfølging frå lokal oksygenkontakt i mange tilfella. Det vart og gjort tiltak for å minne brukarane om permen og intensjonen med den. Desse tiltaka vart gjennomførte som planlagt. I evalueringa synte det seg likevel at fleire brukarar ikkje nytta kommunikasjonspermen på ein optimal måte. Kanskje har vi undervurdert tida for implementering. Det er svært viktig at både brukar, pårørande og helsepersonell er informerte om formålet med permen. Erfaringane frå prosjektet tyder på at informasjonen må gjentakast fleire gonger, og at permen må vere i bruk over eit lengre tidsrom før den vert fullt utnytta etter intensjonen. Evaluering etter lengre tid, til dømes to år, kan gi eit anna bilete av brukarane sin utnytting av permen sitt potensiale.

3.4.2 Vurdering av resultat

Prosjektet "Hverdagen med O₂" har som overordna mål å bidra til utvikling av heilskaplege behandlingsskjeder for omsorg, oppfølging og behandling av personar i Sogn og Fjordane som får LTOT. Verkemiddel som kan bidra til å nå dette målet er auka kunnskap og betre kommunikasjon mellom helsepersonell, sterkare brukarinvolvering, og auka tryggleik og kontroll for brukaren i kvardagen. Hovudmålet for dette prosjektet var difor å utvikle ein kommunikasjonsperm til bruk for personar som får LTOT, og for helsepersonell på ulike nivå i helsetenesta. Kommunikasjonspermen skulle utviklast som eit samarbeidsprosjekt mellom brukarar og fagpersonar på ulike nivå. Det vil vidare bli gjort ei vurdering av resultat sett i forhold til måla og verkemidla i prosjektet.

Ny kunnskap om sårbare område i oppfølging av brukarane

Data frå prosjektet gav på fleire område ny kunnskap om omsorg, oppfølging og behandling av brukargruppa. Gjennomsnittet av brukarane hadde eit høgt eigenomsorgsnivå og kunnskapsnivå målt med PAM13 og spørjeskjema II. Det mest sårbare området var likevel spørsmålet om dei kunne meistre nye situasjonar. Ein del av denne usikkerheita var knytt til helsepersonell sin kompetanse, og om informasjonsoverføringa ville vere god nok når brukarane fekk behov for hjelp. Det synes som at det nokre gonger førekjem sviktande kommunikasjon og samhandling også i høve til denne brukargruppa, og at utarbeiding av kommunikasjonsverktøy møter eit reelt behov. Det kom også fram at brukarar ønskjer hyppigare og meir aktiv kontakt frå oksygenkontaktar i kommunane. Dei kan kjenne seg isolerte og aleine, og det kom fram behov for utdjuping av informasjon gitt frå spesialisthelsetenesta. Sterk grad av dyspnoe aukar immobilisering og tilgjenge til fellestenester, og desse brukarane er utsette for sosial isolasjon (Gysels & Higginson, 2010). I utvalet i dette prosjektet synes det som at brukarar utan regelmessig heimesjukepleietenester er ei spesielt sårbar gruppe når det gjeld informasjonsoverføring. Dei har mindre regelmessig og sjeldnare kontakt med helsevesenet.

Fokusgruppeintervjua fekk også fram helsepersonell sine behov for betra samhandling mellom nivå, og mellom yrkesgrupper i kommunane. Personar som får LTOT kan ofte ha behov for samansette og langvarige tenester, og det kom fram behov for betre rutinar for koordinering av tenester og deling av kunnskap.

Auka kunnskap, kunnskapsdeling og kompetanseoverføring

Prosjektet har involvert brukarar og helsepersonell med ulike profesjonar frå ulike nivå i helsetenesta. Undervegs i arbeidet har deltakarane i prosjektgruppa, nettverkssamlingane og respondentar bidrege med erfaringskunnskap og fagkunnskap til bruk i felles fora. Prosjektet har gitt brukarar og helsepersonell auka kunnskap om brukargruppa sine behov, om naudsynt utstyr og ålmene råd for eigenomsorg.

Brukarinvolvering i utvikling og implementering

Sjå punkt 3.2.1

Nytteverdi av kommunikasjonspermen

Kommunikasjonspermen vart utvikla i tråd med identifiserte behov og innspel frå involverte aktørar. Tilbakemeldingane under utdeling, gjennomgang og evaluering av permen har vore positive frå brukarar, pårørande, lokale oksygenkontaktar og involverte legar. Fleire lokale oksygenkontaktar tok også kontakt og etterspurde permen før dei hadde fått den tilsendt. Permen er nytta av brukarar i kvardag, på reise og ved brukarane sine besøk hjå helsepersonell, og i opplæring og informasjonsoverføring mellom helsepersonell. Vi er ikkje kjende med negative tilbakemeldingar eller forslag til endring i innhald eller format på permen. Integrering av deler i permen i det elektroniske pasientjournalsystemet og i Helse Førde si kvalitetshandbok og kvalitetssystem, og tilgang til permen i elektronisk versjon og papirversjon skal sikre oppdatering og fremje bruk av innhaldet i permen. Vi vurderer difor at kommunikasjonspermen har stor nytteverdi for dei involverte og at den i hovudsak fungerer etter intensjonane.

Utfordringar i bruk av permen

Det er komme fram særskilt to område som byr på utfordringar.

1. Det synes som at informasjon om bruk av permen ikkje har nådd godt nok ut til alle brukarar, og at ein må ha eit system for oppfølging av denne informasjonen for å optimalisere brukaren sin bruk av permen.
2. Kommunikasjonspermen inneheld sensitive pasientdata, og det er brukaren som har eigedomsrett til permen. Den er samtidig meint å vere eit kommunikasjonshjelpemiddel mellom brukar og helsepersonell og pårørande som er involverte i behandling til brukaren og brukaren sine eigenomsorgsaktivitetar. Vi har identifisert nokre tilfelle der helsepersonell, spesielt oksygenkontaktar, og pårørande opplever at dei ikkje har hatt tilgang til å lese i permen sjølv om dei har kjent behov for dette. Permen har då ikkje fungert som eit kommunikasjonshjelpemiddel etter intensjonane.

4. Oppsummering, konklusjon, vidare planar

Prosjektet «Hverdagen med O₂» er gjennomført i tråd med oppsette mål og planar. «Min oksygenperm» er utvikla i samarbeid mellom brukarar og helsepersonell, og den er integrert som ein del av behandlingsskjeda til personar som får LTOT. Mal for den medisinske delen av permen ligg i det elektroniske pasientjournalsystemet i Helse Førde, og den skal vere del av epikrise etter polikliniske konsultasjonar og ved sjukehusinnlegging. Heile permen i oppdatert utgåve ligg som PDF fil på nettsida til Helse Førde til bruk for dei som måtte ønske det. Permen er ein del av det elektroniske kvalitetssystemet i føretaket og skal difor få automatisk påminning om oppdatering.

Under evalueringa var det liten interesse for ei elektronisk utgåve blant brukargruppa. Dette vil likevel ikkje hindre at vi i framtida vil vurdere å utarbeide ei elektronisk utgåve som eit supplement, fordi vi trur at brukargruppa kan endre seg i høve til dette. Under evalueringa kom det også fram ønske om at ambulansetenesta skulle få informasjon om at brukarane har «Min oksygenperm». Dette er i gangsett.

Vi meiner at ein liknande kommunikasjonsperm kan være til nytte også for andre lungesjuka og personar med ulike kroniske lidningar som treng langvarige og koordinerte tenester. Vi vil og tilrå arbeidsmetoden i dette prosjektet til anna kvalitetsutviklingsarbeid.

Samarbeidet med LHL om nettverkssamlingane for brukarar, pårørande og helsepersonell vil fortsette. Planlegging av samling i 2013 er i startfasen. «Min oksygenperm» vil også være tema på denne samlinga. Dei nye brosjyrane for oksygenbrukarar som LHL/Glittreklubben har utvikla, også finansierte av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, vil i framtida bli lagt inn i permen. LHL har planar om å omtale prosjektet på sine nettsider og i nyhende brevet som vert sendt ut til alle som abonnerer på det. Prosjektet har vore omtala i fleire faglege fora, det vil i nær framtid bli publisert på nasjonal konferanse, og det er planar om publisering i form av artikkel. Informasjon om prosjektet vil då nå ut til endå fleire helsepersonell i fleire helseregionar.

5. Referansar

- Andenæs, R. (2005). *Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Doctoral dissertation, University of Oslo., Oslo.
- Andreassen, T. (2008). Når pasienter blir brukere. In K. Asdal & M. I (Eds.), *Ekspertise og brukermakt* (pp. 93-117). Oslo: Unipub.
- Bratvold, A., Gravdal, M. V., Moland, M., A., & Sørensen, J. (2006). *Kompetansehevede tiltak og god organisering fører til bedre helsetilbud for oksygenbrukere*.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*(24), 105-112.
- Gulsvik, A., & Bakke, P. (2004). *Lungesykdommer, en basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gysels, M., & Higginson, I. (2010). The experience of breathlessness: The social course of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 555-563.
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Serv Res.*, 4(42), 1443-1463 doi: DOI: 10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x
- HOD. (2006). *Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011*. Retrieved from http://www.regjeringen.no/Upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonal_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf.
- Insignia Health. (2013) Retrieved 27.01., 2013, from <http://www.insigniahealth.com/solutions/patient-activation-measure>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research* (3rd Edition, ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kvåle, K. (1997). *Hva er viktig for god omsorg. En studie av kreftpasientenes og sykepleierens oppfatning*. Hovedfagsoppgave, Universitet i Bergen, Bergen.
- Larsen, T., & Sagvaag, H. (2011). Brukermedvirkning; mer enn fordeling av makt i tjenestetutvikling. In A. Johannessen, S. Natland & A. M. Støkken (Eds.), *Samarbeidsforskning i praksis* (pp. 52-67). Oslo Universitetsforlaget.
- Norsk Forening for Lungemedisin (2005). Nasjonale Retningslinjer *Dagens Medisin, Lungebilag*, 2006, 03/06 .
- Markussen, K. (2009). Kols gir angst. *Fagartikkel Sykepleien*, 97(09), 70-71. doi: DOI: 10.4220/sykepleiens.2009.0044
- Pettersen, K., & Veenstra, M. (1999). Pasienterfaringer og helserelatert livskvalitet i Norske sykehus. HelTef forskningsrapport 1999/3. Nordbyhagen: Stiftelsen for helsetjenesteforskning
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J., & al., e. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research.*, 44(5), 573-585.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (2009). Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>.
- Steinsbekk, A. (2008). Måling av effekt av pasientopplæring. *Tidsskrift for Den norske legeforening*(20), 2316-2318.
- Vifladt, E., & Hopen, L. (2002). *Helsepedagogikk - et virkemiddel for læring og meistring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og meistring ved kronisk sykdom. Aker Universitetssykehus HF.

Vedlegg 1



Helse Førde



HØGSKULEN I
SOGN OG FJORDANE

ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering

Forespørsel om å delta i fokusgruppeintervju

En prosjektgruppe under Helse Førde, Lærings- og Mestringssenteret (LMS), i samarbeid med Høgskulen i Sogn og Fjordane, er i gang med et prosjekt kalt "Hverdagen med oksygen". Hensikten med prosjektet er å bidra til utvikling av helhetlige behandlingskjeder for omsorg, oppfølging og behandling av personer i Sogn og Fjordane som får langtids oksygenterapi (LTOT). Vi ønsker å videreutvikle et kommunikasjonsverktøy mellom brukere og helsearbeidere, og mellom ulike nivå og etater i helsevesenet. Vi planlegger derfor å utvikle en kommunikasjonsperm som følger den enkelte bruker. Prosjektet er finansiert av stiftelsen Helse og Rehabilitering, Helse Førde og Høgskulen i Sogn og Fjordane. Søknaden er fremmet gjennom LHL, og LHL lokallaget i Flora er medlem av prosjektgruppa.

I denne sammenhengen ønsker vi å samle erfaringer fra dagens brukere og pårørende, samt helsepersonell som daglig arbeider med pasientgruppen. Som metoder vil vi bruke individuelle intervju og fokusgruppe intervju. **Du blir med dette spurt om å delta i et fokusgruppeintervju sammen med 4-5 andre helsearbeidere /pasienter og pårørende (dvs, den gruppen du tilhører).**

Ved denne intervjuformen samles deltakere med tilnærmet lik erfaringsbakgrunn til gruppesamtale i 1-2 timer (inkludert en pause). Hensikten er å få fram likhet og ulikhet i erfaringer, diskusjon, og ideer til forbedringer. Gruppesamtalen vil bli ledet av ordstyrer Nina Johnsen Midtbø, LMS, og moderator Anne-Grethe Halding, Høgskulen i Sogn og Fjordane. Den vil bli tatt opp på lydbånd for senere utskrivning som tekst for analyse. For å sikre anonymitet vil lydopptaket vil bli oppbevart elektronisk med passordbeskyttelse, og det vil bare være gruppeleder og moderator som har tilgang. Lydopptaket vil bli slettet etter transkripsjon, senest etter 6 mndr. Resultatene vil bli brukt til å utarbeide informasjonsperm, og deler av materialet vil bli publisert i anonymisert form i prosjektrapport og fagartikkel.

Intervjuet vil foregå(dato/klokkeslett) på

Du står fritt til å delta eller ikke. Hvis du vil delta ber vi om at du underskriver samtykkeerklæringen og returnerer den i vedlagte frankerte svarkonvolutt. Vi ber også om at du gjør deg kjent med intervjuguiden og reglene (se vedlegg) før intervju. Hvis du har spørsmål kan du ta kontakt med prosjektleder Nina Johnsen Midtbø, tlf 57 75 10 40/ 41530549.

Vennlig hilsen prosjektleder Nina Johnsen Midtbø og medarbeider Anne-Grethe Halding

Svar lapp.....

Vær vennlig å svare innen

Jeg bekrefter at jeg har lest informasjonen over og ønsker å delta i fokusgruppeintervju

Navn.....

Telefon.....

Dato.....

Sign

Regler for gruppesamtale

- Det som blir sagt i gruppa skal ikke formidles til andre
- Det er viktig at du formidler din erfaring og oppriktige oppfatning, det er ingen riktige eller gale svar
- Det er viktig at alle slipper til og at alle synspunkt kommer frem
- Det er viktig at en snakker om gangen og at alle snakker så høyt og tydelig som mulig
- Det går fint an å be om en pause hvis du føler behov for det

Intervjuguide

Hvordan synes du informasjonsoverføringen om omsorg, oppfølging og behandling av brukere som får LTOT (langtidsoksygen behandling) fungerer i dag?

Hva fungerer godt og hva fungerer mindre bra?

Hva bør en evt. informasjonssperm knyttet til den enkelte bruker inneholde for at den skal være nyttig:

- 1) Ved daglig bruk
- 2) Ved forverring og problemer som oppstår

Hvordan bør en slik perm være utformet og organisert?

Hvordan kan en sikre at en slik perm får nødvendig oppdatering?

Hva skal til for at en slik perm blir brukt av pasient, pårørende og helsepersonell?

Fokusgruppeintervju etter innføring av «Min oksygenperm»

Blandet gruppe- brukere, pårørende og helsepersonell

Gruppesamtalen varer 1-2 timer. Det vil bli gjort lydopptak under samtalen. Dette blir senere skrevet ut. Det blir anonymisert, og lydopptaket blir oppbevart på et sikret sted og slettet ved prosjektslutt 31.12.2012.

Regler for gruppesamtale

- Det som blir sagt i gruppa skal ikke formidles til andre
- Det er viktig at du formidler din erfaring og oppriktige oppfatning, det er ingen riktige eller gale svar
- Det er viktig at alle slipper til og at alle synspunkt kommer frem
- Det er viktig at en snakker om gangen og at alle snakker så høyt og tydelig som mulig
- Det går fint an å be om en pause hvis du føler behov for det

Intervjuguide

Hvordan synes du informasjonsoverføringen om omsorg, oppfølging og behandling av brukere som får langtids oksygenbehandling fungerer i dag?

Hva fungerer godt og hva fungerer mindre bra?

Informasjon til og kompetanse hos pasienter, pårørende og helsepersonell?

Informasjonsoverføring/kompetansedeling mellom de ulike instansene?

- Ved utskriving fra sykehus til kommune
- Informasjon fra kommune til sykehus
- Mellom fastlege og hjemmesykepleie/oksygenkontakt/spesialisthelsetjeneste

Kompetanse i forhold til stabile og akutte situasjoner?

Hva kan være årsaker i de tilfellene dette ikke er bra nok (tid, kompetanse, kontinuitet, verktøy)?

Hva bør bli bedre?

Hvordan fungerer informasjonspermen, og hvordan blir den brukt?

- 1) Ved daglig bruk
- 2) Ved forverring og problemer som oppstår

Det som er med av medisinske opplysninger

-Blir hvert besøk i helsetjenesten dokumentert/oppdert med aktuelle opplysninger?

-Stemmer konsultasjonsark og epikrise?

Medikamentell behandling(opplysninger utover dosering)?

Dosering/alternativ – oksygen?

Prøvesvar/målinger?(Sa O2 målinger, spirometri.....)

Generelle råd, faresignal?

Individualisert behandlingsplan? (Evt. individuell plan)

Brukeren sin egen del

Utstyrsdelen (Prosedyre for bestilling av utstyr? Viktige navn adresser?)

Hva bruker dere permen til?

Hvilke deler av permen blir brukt?

Er det deler av permen dere ikke bruker?

Hvordan fungerer utforming og organsering?

Språk, illustrasjoner

Organisering, oversiktighet

Størrelse, form, den lille «uttakslomma»

Hvordan har dere opplevet innføring av permen?

Tidspunkt?

Informasjon? - til pårørende, pasient, helsepersonell

Oppfølging?

Kommunikasjon om innholdet i permen mellom pasient- pårørende og helsepersonell?

Hva skal til for at en slik perm blir brukt av pasient, pårørende og helsepersonell?

Utfordringer knyttet til innføring

Utfordringer knyttet til innhold og form

Utfordringer knyttet til oppdatering/vedlikehold

Forespørsel om å delta i fokusgruppeintervju

En prosjektgruppe under Helse Førde, Lærings- og Mestringssenteret (LMS), i samarbeid med Høgskulen i Sogn og Fjordane, er i gang med et prosjekt kalt "Hverdagen med oksygen". Hensikten med prosjektet er å bidra til utvikling av helhetlige behandlingsskjeder for omsorg, oppfølging og behandling av personer i Sogn og Fjordane som får langtids oksygenterapi (LTOT). Vi ønsker å videreutvikle et kommunikasjonsverktøy mellom brukere og helsearbeidere, og mellom ulike nivå og etater i helsevesenet. Vi planlegger derfor å utvikle en kommunikasjonsperm som følger den enkelte bruker. Prosjektet er finansiert av stiftelsen Helse og Rehabilitering, Helse Førde og Høgskulen i Sogn og Fjordane.

I denne sammenhengen ønsker vi å samle erfaringer fra dagens brukere og pårørende, samt helsepersonell som daglig arbeider med pasientgruppen. Som metoder vil vi bruke individuelle intervju og fokusgruppe intervju. **Du blir med dette spurt om å delta i et fokusgruppeintervju sammen med 4-5 andre helsearbeidere /pasienter og pårørende.**

Ved denne intervjuformen samles deltakere med tilnærmet lik erfaringsbakgrunn til gruppesamtale i 1-2 timer (inkludert en pause). Hensikten er å få fram likhet og ulikhet i erfaringer, diskusjon, og ideer til forbedringer. Gruppesamtalen vil bli ledet av ordstyrer Nina Johnsen Midtbø, LMS, og moderator Anne-Grethe Halding, Høgskulen i Sogn og Fjordane. Den vil bli tatt opp på lydbånd for senere utskrivning som tekst for analyse. For å sikre anonymitet vil lydopptaket vil bli oppbevart elektronisk med passordbeskyttelse, og det vil bare være gruppeleder og moderator som har tilgang. Lydopptaket vil bli slettet etter transkripsjon, senest etter 6 mndr. Resultatene vil bli brukt til å utarbeide informasjonsperm, og deler av materialet vil bli publisert i anonymisert form i prosjektrapport og fagartikkel.

Intervjuet vil foregå(dato/klokkeslett) på

Du står fritt til å delta eller ikke. Hvis du vil delta ber vi om at du underskriver samtykkeerklæringen og returnerer den i vedlagte frankerte svarkonvolutt. Vi ber også om at du gjør deg kjent med intervjuguiden og reglene (se vedlegg) før intervju. Hvis du har spørsmål kan du ta kontakt med prosjektleder Nina Johnsen Midtbø, tlf

Vennlig hilsen prosjektleder Nina Johnsen Midtbø og medarbeider Anne-Grethe Halding

Svar lapp.....

Vær vennlig å svare innen

Jeg bekrefter at jeg har lest informasjonen over og ønsker å delta i fokusgruppeintervju

Navn.....

Adr.....

Telefonnr.....

Dato.....

Sign

Vedlegg 2

Før prosjektstart

Spørsmål om hvordan du mestrer din egen helsetilstand (pasientaktiveringsmål PAM13)

I forbindelse med utarbeidelse av en kommunikasjon/informasjonsperm til bruk for brukere, pårørende og helsepersonell i samarbeid med helse førde – lærings og mestringssenteret, høgskulen i sogn og fjordane og LHL blir du bedt om å fylle ut dette skjemaet nå og etter et kommunikasjonspermen er tatt i bruk. Det samles ikke inn opplysninger om din identitet. Ved å fylle ut/svare på disse spørsmålene aksepterer du å delta i undersøkelsen

Under står noen utsagn folk av og til bruker når de snakker om helsen sin. Marker i hvor stor grad du er enig eller uenig med hvert utsagn ved å sette kryss under det svaret du mener passer for deg. Svaret ditt skal være det du mener og ikke hva legen eller andre ønsker at du skal svare.

Viss utsagnet ikke gjelder for deg kan du krysse av for ikke aktuelt

Dato for utfylling:

- | | Helt
Uenig | nokså
uenig | nokså
enig | helt
enig | ikke
aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Når alt kommer til alt er jeg selv ansvarlig for å ta hånd om min egen helse | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 2. Det aller viktigeste for min egen helse og funksjonsevne er at jeg tar aktivt del i behandlingen | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 3. Jeg er sikker på at jeg kan gjøre det som er nødvendig for å forebygge eller redusere symptomer eller problemer som skyldes min helsetilstand | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

	Helt Uenig	nokså uenig	nokså enig	helt enig	ikke aktuelt
4. Jeg vet hvordan de forskjellige medisinene jeg har fått foreskrevet skal virke	☐	☐	☐	☐	☐
5. Jeg vet når jeg trenger medisinsk hjelp for et helseproblem og når jeg kan ta hånd om det selv	☐	☐	☐	☐	☐
6. jeg er trygg nok til å ta opp det jeg ønsker, selv om helse personell ikke spør	☐	☐	☐	☐	☐
7. jeg er sikker på at jeg kan gjennomføre den forskrevne medisinske behandlingen hjemme	☐	☐	☐	☐	☐
8. Jeg forstår både hva helseproblemene mine dreier seg om og årsaken til dem	☐	☐	☐	☐	☐
9. Jeg vet om de ulike behandlingsmuligheter for min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐
10. Jeg har opprettholdt de endringer i livsstil som jeg har gjort for helsens skyld	☐	☐	☐	☐	☐
11. Jeg vet hvordan jeg skal forebygge forverring av min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐

Helt	nokså	nokså	helt	ikke
Uenig	uenig	enig	enig	aktuelt

12. Jeg kan finne løsninger når det oppstår nye situasjoner eller problemer med

min helsetilstand

☐	☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. Jeg kan opprettholde endringer i livsstil, for

eksempel i perioder med stress

☐	☐	☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Så vil vi be deg fylle ut noen opplysninger om deg selv:

Stort sett vil du si at din helse er:

☐ utmerket	☐ meget god	☐ god	☐ nokså god	☐ dårlig
-----------------------------------	------------------------------------	------------------------------	------------------------------------	---------------------------------

Hvordan er din evne til å ta vare på din egen helse nå?

☐ utmerket	☐ meget god	☐ god	☐ nokså god	☐ dårlig
-----------------------------------	------------------------------------	------------------------------	------------------------------------	---------------------------------

Takk for hjelpen

PAM 13 personer med kronisk sykdom

2003 university of origon, Norsk versjon NTNU



Program Nettverksamling 2011

Tysdag 4 oktober

- | | |
|-----------------|---|
| Kl 09.00 | Registrering og kaffe |
| Kl 09.30 | Velkommen til oksygenkontaktane – praktisk informasjon |
| Kl 09.45 | Kort presentasjon av prosjektet ”Hverdagen med oksygen” og diskusjon rundt tema : Mine arbeidsoppgåver som oksygenkontakt v/ Nina Midtbø og Lokal oksygenkontakt |
| Kl 10.30 | Kaffepause |
| Kl 10.45 | Gjennomgang av dei ulike utstyrsalternativa |
| Kl 12.00 | Lunsj |
| Kl 13.00 | Velkommen til brukere og pårørande , presentasjonsrunde
Forventningar til samlinga ved Irene Steinsvik LHL og Nina Midtbø |
| Kl 13.30 | Presentasjon av funn frå doktoravhandlinga Kvardagsliv og Rehabilitering i livet med KOLS ved PHD Anne Grethe Halding |
| Kl 13.50 | Beinstrekk |
| Kl 14.00 | Presentasjon av data frå spørreundersøking og fokusgruppeintervju ved Anne Grethe og Nina |
| Kl 14.30 | Kort avspenning/oppmerksomhetsøvelse og beinstrekk |
| Kl 14.50 | Lungesjukdomar . Kven treng langtidsoksygenbehandling og kva nytte kan ein få av behandlinga ved Dr Lamm |
| Kl 15.35 | Kaffepause |
| Kl 16.10 | Tankar om oppfølging av oksygenbrukere sett fra min ståstad.
Diskusjonsrunde kort introduksjon av Lungelege Bianka Lamm
Fastlege/praksiskonsulent Normund Svoen og brukar |
| Kl 17.00 | Slutt for dagen for brukere og pårørande. Diskusjon og spørrerunde for helsepersonell fortsetter. |
| Kl 17.30 | Slutt for dagen |



ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering

Onsdag 5 oktober

- Kl 08.45** **God morgon til helsepersonell.** Kva fungerer og kva kan bli betre?
Spørsmål, refleksjon
- Kl 09.30** **Velkomen til dag 2 for brukere og pårørande.** Morgon strekk
- Kl 09.45** Presentasjon av permen
Medisinsk del ved Nina Midtbø
- Oksygendosering
 - Behandlingsplan
- Kl 10.30** Kaffepause og utsjekk
- Kl 11.00** Generell del av permen som inneheld:
Ved Lungesjukepleiar Grete Berg Grimelid
- bruksanvisningar
 - korleis bestille Forbruksmatriell,
 - om oksygen og sikkerheit
 - reise med oksygen
- kl 12.15** **Lunsj**
- kl 13.00** Slimmobilisering og gode øvingar v /fysioterapeuten
- kl 14.00** Kva gir og kva tar energi
- Kort innleiing ved Nina Midtbø
 - Smågruppe/individuell oppgave
- Kl 15.30** Oppsummering- evaluering av samlinga
- Kl 15.45** Vel heim



***Program nettverkssamling 2012
for brukar, pårørande og Oksygenkontaktar***

Onsdag 31 oktober

KL 10.00 Registrering og kaffe

Kl 10.30 Velkomen

Kl 10.40 Kort om indikasjon for LTOT behandling og O2 behandling under aktivitet samt rutiner ved oppstart ved Nina Midtbø

Kl 11.15 Inhalasjonsmedisin ved Lungesjukepleiar Grete berg Grimelid

Kl 12.00 **Lunsj**

Kl 13.00 Velkomen til brukar og pårørande, presentasjonsrunde
Kva forventar eg av samlinga ved Nina Midtbø og Irene Steinsvik LHL

Kl 13.30 Kostråd ved lungesjukdom og informasjon om næringsdrikker ved
Klinisk ernæringsfysiolog Camilla Movik Laukeland

Kl 14.15 **Kaffepause**

Kl 14.45 Råd og tips ved fysisk aktivitet og trening ved fysioterapeut
Camilla Fosse

Kl 15.15 **Pause**

Kl 15.30 Stress påverkar det pusten og kvardagen min? Nina Midtbø

Kl 16.15 Gjennomgang av dei ulike utstyrsalternativa. Både inhalasjon og oksygenutstyr. Inndeling i grupper. (for helsepersonell og Brukere/pårørende som ynskjer ein gjennomgang)



ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering



**HØGSKULEN I
SOGN OG FJORDANE**

Torsdag 1. november

Kl 09.00 Mine erfaringar som oksygenkontakt. Kva for oppgåver skal eg som Oksygenkontakt ha? Utvide til å være lungekontakt? Diskusjon og Erfaringsutveking

Kl 10.00 Morgenstrekk. Resten av dagen er felles for oksygenkontaktar og Brukar/pårørande ved Camilla Fosse

Kl 10.30 Gruppearbeid: Evaluering av permen – Innhald, bruk og nytteverdi

Kl 11.15 **kaffepause**

Kl 11.30 Oppsummering av gruppearbeid om oksygenperm

Kl 12.15 **Lunsj**

Kl 13.15 Behandling av Kols forverring – CO₂ retensjon (forhøya kulløsverdi) ved Lungelege Bianka Lamm

Kl 14.00 **Kaffepause**

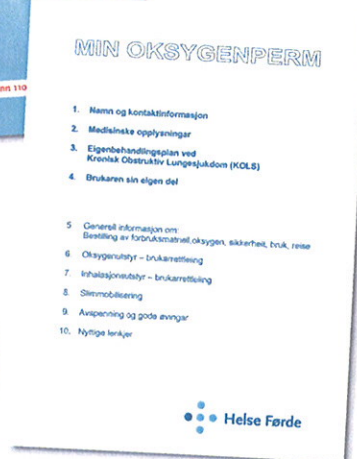
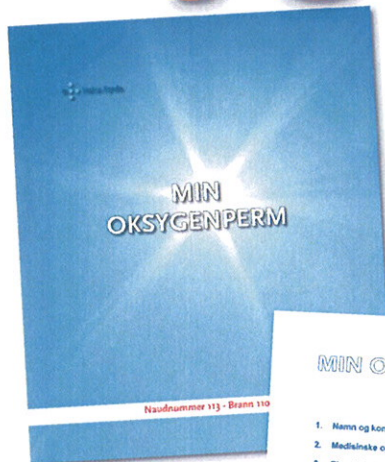
Kl 14.30 Erfaringar rundt oppstart og oppfølging av langtidsoksygenbehandling i heimen, sett frå brukar, påørande, lokal oksygenkontakt, fastlege sin ståstad – kort innleiing – diskusjon – og efaringsutveksling

Kl 15.30 Oppsummering og avslutning

Kl 16.00 Vel heim

Hverdagen med oksygen

Oksygenbrukere opplever mangelfull mestring i ustabile situasjoner. Det er behov for bedre kommunikasjon og samhandling mellom helsepersonell, pasienter og pårørende. Permen bør være i papirformat, lett å ta med, oversiktlig og med fullstendige opplysninger om pasient og utstyr.



FORMÅL

Å bidra til utvikling av en helhetlig behandlingsskjema for omsorg og behandling til personer i Sogn og Fjordane som får LTOT

- 1) Å utvikle en kommunikasjonsperm for brukere og helsepersonell på ulike nivå
- 2) Å utvikle permen i samarbeid mellom brukere og fagpersoner



DESIGN

Behovskartlegging (vår/høst 2011)

Datainnsamling

- Fra bruker/pårørende (n=25)
 - Egenprodusert spørreskjema
 - PAM 13
 - Fokusgruppeintervju
- Fra helsepersonell (n=4)
 - Fokusgruppeintervju

Dialog i nettverkssamling

Intervensjon (høst 2011/vår 2012)

- Produksjon og implementering av perm
- Hjemmebesøk
- Utdeling av eksempel perm til helsepersonell
- Informasjonsarbeid

Evaluerings (høst 2012)

- Datainnsamling
- Fra bruker
 - Egenprodusert spørreskjema
 - PAM 13
- Fra helsepersonell
 - Evalueringskjema
 - Dialog i nettverkssamling

Behovskartleggingen viser

BRUKERE OG PÅRØRENDES BEHOV

Permen

- Papirformat, bærbar og oversiktlig
- Fullstendig medisinske opplysninger
- Behandlingsplan
- Råd om tiltak ved forverring
- Gode bruksanvisninger
- Kontakt informasjon

Støtte

Avhengig av støtte fra pårørende, helsepersonell, oksygenleverandør og **rask** kontakt med **kompetent** helsepersonell

HELSEPERSONELLS BEHOV

Permen

- Kort, oversiktlig, synlig og tilgjengelig
- System for kvalitetsikring
- Medisinske opplysninger avgrenset til det lungemedisinske
- Råd om tiltak ved forverring
- Gode, oppdaterte bruksanvisninger
- Kontaktinformasjon

Kompetanse og samarbeid

- Kompetanseheving
- Å utvikle samarbeidet mellom de ulike nivå i helsetjenesten

• Nina Johnsen Midtbø, lungesjuepleier, Helse Førde • Grete Berg Grimelid, lungesjuepleier, Helse Førde • Anne-Grethe Halding, førsteamanuensis ph D, Høgskulen i Sogn og Fjordane