

Du står nå som nummer...
En kvalitativ undersøkelse av
ventelistepasienters oppfatning
av informasjon og kommunikasjon
med sykehuset

Unni Jane Snekkenes Wik

Master of Public Health

MPH 2007:11



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Du står nå som nummer... En kvalitativ undersøkelse av ventelistepasienters oppfatning av informasjon og kommunikasjon med sykehuset.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 978-91-85721-15-3



Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Du står nå som nummer...				
En kvalitativ undersøkelse av ventelistepasienters oppfatning av informasjon og kommunikasjon med sykehuset				
Författare				
Unni Jane Snekkenes Wik				
Författarens befattning och adress				
Avdelingsleder for ortopedisk inntakskontor og poliklinikk Klinikk for ortopedi og revmatologi, St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim NO-7006 Trondheim, Norge				
Datum då oppsatsen godkändes			Handledare NHV/extern	
8 juni 2007			Ina Borup, universitetslektor, DrPH	
Antal sidor	Språk – oppsats	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
63	Norsk	Norsk / Engelsk	1104-5701	978-91-85721-15-3

Sammanfattning

Hensikt: Hensikten med undersøkelsen var å beskrive, og å oppnå større forståelse for, hvordan ventelistepasienter ved Klinikk for ortopedi og revmatologi og pasientrepresentanter fra Brukerutvalget ved St. Olavs Hospital i Trondheim oppfattet ventetiden og kontakten med sykehuset i påvente av undersøkelse og behandling. Kunnskapen skal brukes til å forbedre informasjonen til og kommunikasjonen med ventelistepasientene.

Metode: Datainnsamling ble gjort ved 24 individuelle intervju med pasienter fra ventelistene og et gruppeintervju med pasienter i en offisiell rolle som medlemmer av sykehusets Brukerutvalg. Analysen av intervjuene ble gjort med fenomenografisk tilnærming.

Resultat: To sammenhengende hovedtema fremkom, der tema om Daglig liv som ventelistepasient dominerte over tema om Informasjon og kommunikasjon i ventetiden. De to tema ble belyst med seks hovedkategorier med til sammen 20 underkategorier som viste at ventelistepasientene opplevde en hverdag med mye smerter og hindringer i forhold til tidligere funksjonsnivå. De var lite opptatt av generell informasjon og hvordan den skriftlige informasjonen så ut. Den informasjon de hadde fått ble oppfattet som grei nok, men inneholdt ikke de opplysninger de hadde behov for. Det viktige var å få personlig, lett forståelig og forklarende informasjon av legen ved den polikliniske undersøkelsen der de eventuelt ble søkt til innleggelse og operasjon; på et tidlig tidspunkt i ventetiden få en konkret operasjonsdato å forholde seg til; få målrettet informasjon om hvordan de kunne forberede seg på operasjonen og tilrettelegge for seg selv etter operasjonen; at det var noen å komme i kontakt med hvis de ønsket det. I tillegg til samsvarende oppfatninger med ventelistepasientene var deltakerne fra Brukerutvalget mer opptatt av og kritisk til informasjonens innhold og form enn pasientene i de 24 individuelle intervjuene.

Konklusjon: Pasientene ønsket kontroll over livet i ventetiden ved å få konkret og personlig informasjon om operasjonsdato, hensiktsmessige forberedelser, hva og hvordan i forhold til operasjon og rekonvalesens. Først når dette var oppfylt kunne de vise en begrenset interesse for informasjonens utforming.

Nyckelord

informasjon, kommunikasjon, ventetid, venteliste, fenomenografi



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
“You are now in line as number...” A qualitative study of how patients on a waiting list perceive the information from and communication with the hospital				
Author				
Unni Jane Snekkenes Wik				
Author's position and address				
Head of Department of waitinglist administration and outpatient clinic Department of Orthopaedic Surgery and Rheumatology, St. Olav's University Hospital in Trondheim, NO-7006 Trondheim, Norway				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
June 8, 2007			Ina Borup, Senior lecturer, DrPH	
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
63	Norwegian	Norwegian/English	1104-5701	978-91-85721-15-3

Abstract

Aim: The aim of the study was to describe and achieve a greater understanding of how patients on the waiting list for surgery at the Department of Orthopaedic Surgery and Rheumatology and the group of patient representatives (Brukerutvalget) at St. Olav's University Hospital in Trondheim experienced the waiting time and the contact with the hospital. The knowledge shall be used to improve the information to and the communication with patients on waiting list.

Method: The data collection was done through 24 individual interviews with patients on waiting lists and one group interview with four of the patients having an official role as members of the hospital's group of user representatives. The analysis of the interviews was done by a phenomenographic approach.

Results: Two related main subjects appeared of which the subject of the daily life as a waiting list patient dominated over the subject of the information and communication received during the waiting time. These two subjects were illustrated by six main categories and 20 subcategories which showed that the waiting list patients experienced a daily life with much pain and hindrances compared to their earlier level of functionality. They were to a small degree interested in any general information and how the general information was presented. The information they had received was conceived as satisfactory, but did not contain the information they needed. The important thing was to get personal, easy to understand and well explained information from the doctor during the visit at the outpatient clinic, when they were eventually sought referred to the hospital for admission and operation, to get a fixed time for the operation early in the waiting time, to get systematic information about how to prepare for the operation and how to organize themselves after the operation, and finally that there should be a person to contact if they needed to. In addition to perceptions common with the waitinglist patients the participants from the group of user representatives were more concerned with and critical to the contents and presentation of the information than the patients from the 24 individual interviews.

Conclusions: Personal and relevant information was needed to cope with the daily life. Not till the patients knew about a fixed time for the operation, appropriate preparations, the surgery and convalescence they could show a limited interest for the shaping of the information.

Key words

information, communication, waiting time, waiting list, phenomenography

”DU STÅR NÅ SOM NUMMER...”

En kvalitativ undersøkelse av ventelistepasienters oppfatning
av informasjon og kommunikasjon med sykehuset

Unni Jane Snekkenes Wik

FORORD

Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i mitt arbeid som sykepleier og daglig leder ved Inntaks- og informasjonskontoret (IKO) ved Klinikk for ortopedi og revmatologi (KOR), St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim. IKO har blant annet ansvar for håndtering av ventelistene for, og innkalling av de pasienter som søkes til, operativ behandling for lidelser i muskel- og skjelettsystemet.

På bakgrunn av samtaler med pasienter, og med personale på sengepostene hvor pasientene innlegges, har jeg erfaring for at informasjonen fra sykehuset før og under ventetiden ikke er så god som den kunne være. Det samme gir Brukerutvalget ved sykehuset uttrykk for. Brukerutvalget er et for sykehusets styre rådgivende organ av formelt oppnevnte pasientrepresentanter, som også skal være et forum for tilbakemelding fra brukerorganisasjonene, pasienter og pårørende. På bakgrunn av henvendelser fra pasienter og pårørende omkring mangelfull informasjon og kommunikasjon, samarbeid med pasientombud og brukerutvalg ved andre sykehus, samt egne erfaringer som pasienter, har Brukerutvalget i flere av sine formelle møter ved sykehuset diskutert hvordan sykehuset kan forbedre pasientinformasjonen generelt, og venteliste- og innkallingsbrevene spesielt.

Med utgangspunkt i vissheten om hvor mye arbeidet personalet ved IKO legger i å ha en positiv og lydhør kommunikasjon med pasientene som tar kontakt, og å gjøre skriftlig informasjonsmateriale lettlest, konsentrert og oversiktlig, undrer det meg at det lykkes så dårlig at så mange pasienter har så mange spørsmål til den informasjonen IKO mener å ha gitt. Samtidig gir noen uttrykk for å være fornøyd med den samme informasjonen. Denne undersøkelsen er blitt til på bakgrunn av et særlig ønske om å forstå mer av mekanismene bak disse ulike oppfatninger og hvordan informasjonen og kommunikasjonen kan bli slik at pasientene får vite det de mener de har behov for og kan forstå det IKO, KOR og St. Olavs Hospital i samarbeid med dem finner det nødvendig å informere om.

”Fordi alt et menneske gjør har en mulig betydning for andre,
kan all atferd betraktes som kommunikasjon”
(Grennes 1999:12).

Mars 2007

INNHold

INNHold	3
INTRODUKSJON	5
Folkehelseperspektiv	5
Nordisk perspektiv.....	5
Norsk lov og regionale helseforetak	5
St. Olavs Hospital, Helhetsmodellen og verdigrunnlaget	6
Klinikk for ortopedi og revmatologi.....	7
Informasjon, kommunikasjon og pasienttilfredshet	9
Hensikt og forskningsspørsmål	11
TEORETISK REFERANSERAMME	12
Pedagogikk og kommunikasjonsteori.....	12
Empowerment og handlingskompetanse	14
METODE	15
Kvalitativ metode med fenomenografisk tilnærming.....	15
Design av undersøkelsen	16
Utvalg	17
Gjennomføring av undersøkelsen.....	19
Analyse	20
Ethiske overveielser.....	22
Validitet og reliabilitet.....	23
RESULTAT.....	23
To sammenhengende tema og seks kategorier	23
1 Det blir lenge å vente.....	24
2 En hverdag med smerter og hindringer	27
3 Erfaringer på godt og vondt.....	28
4 Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over daglig liv i ventetiden.....	30
5 Individuell behandling og personlig kontakt.....	35
6 Formidling av informasjon	37
DISKUSJON	41
Resultatdiskusjon.....	41
Metodediskusjon.....	48
Konklusjon	50
IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS.....	51
TAKK	52
LITTERATURLISTE	54
VEDLEGG	59

INTRODUKSJON

Folkehelseperspektiv

I Ottawa Charter (WHO 1986) er det lagt vekt på, gjennom oppmerksomhet mot helsefremme, å utvikle personlige helsefremmende ferdigheter, og å reorientere helsetjenesten mot forebyggende arbeid. Med et pågående perspektivskifte i helsetjenesten, fra paternalismens overformynderi til salutogenesens medbestemmelse, følger forventningen om at befolkningen skal ta ansvar for egen helse (Kamper-Jørgensen & Almind 1999). Helsevesenet har en utfordring i å legge til rette for at individ og grupper kan ta dette ansvaret. Helsevesenet må derfor sørge for reell samhandling og brukervedvirkning, også mens pasientene venter på behandling. Dette kan oppnås gjennom dialog og deltakelse (Skagen 2001, Kamper-Jørgensen & Almind 1999), for eksempel gjennom brev og annen kommunikasjonen mellom ventelistepasient og sykehus. En forutsetning er at pasient eller publikum får den informasjonen de har bruk for, forstår den informasjonen de får, og oppmuntres til å bruke egne ressurser i samspill med et helsevesen som møter mennesket med holdninger som helhet, likeverd, medbestemmelse og respekt (Pasientinformasjon RiT 2001). Dette setter kommunikasjon i et folkehelseperspektiv.

Nordisk perspektiv

Innenfor Norden er det et stort antall mennesker som venter på behandling for lidelser i muskel- og skjelettsystemet. Tall fra Nordic Medico-Statistical Committee (NOMESCO) viser at det i Danmark, Finland, Norge og Sverige totalt ble behandlet mer enn 200 000 pasienter for disse typer lidelser i 2004 (NOMESCO 2004). De fire landenes registre for hofteproteser viser fra 2003 mer enn 30 000 innopererte hofteproteser hvert år (Danish Hip Arthroplasty Registry 2004, Finnish Arthroplasty Register 2002-2003, Nasjonalt Register for Leddproteser 2004, Swedish National Hip Arthroplasty Register). Dette viser at det er mange mennesker som på en eller annen måte har kontakt med et sykehus i egenskap av å være ventelistepasienter.

Norsk lov og regionale helseforetak

Helsevesenet i Norge er delt i fem regionale helseforetak (RHF). Helse Midt-Norge RHF har ansvar for spesialisthelsetjenesten i de tre midtnorske fylkene (Møre og Romsdal, Sør- og Nord-Trøndelag). St. Olavs Hospital i Trondheim (tidligere RiT), inkludert Røros sykehus (120 km fra Trondheim) og Orkdal sjukehus (30 km fra Trondheim) er det største av flere helseforetak innenfor Helse Midt-Norge RHF.

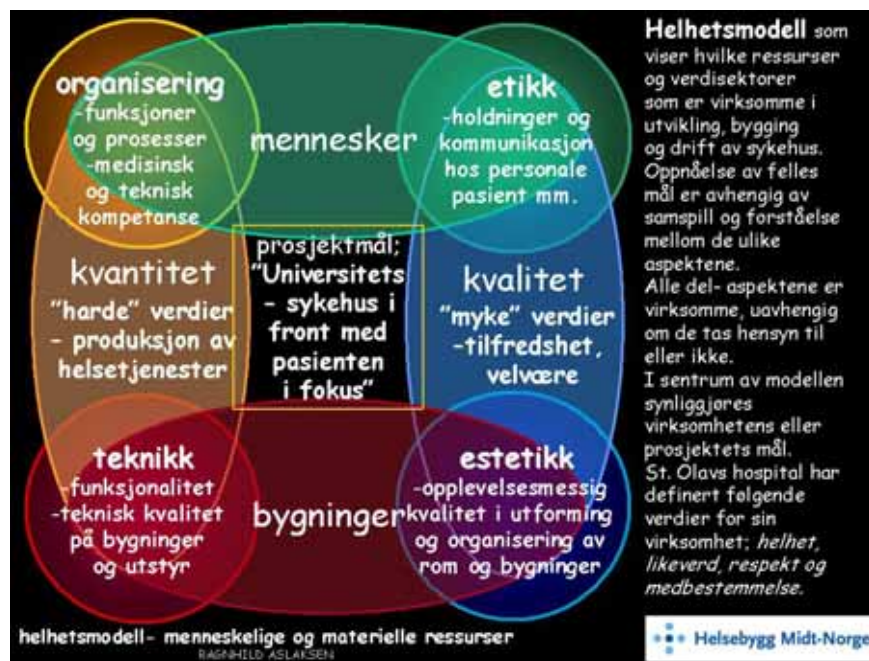
De siste fem årene har ventelister og ventetid vært et hyppig tema både i media og innenfor helsetjenesten i Norge (HOD 2002). I tråd med Lov om Pasientrettigheter (HOD 2001) har mye oppmerksomhet vært rettet mot blant annet å redusere unødig og uverdig ventetid for pasienter på venteliste til utredning og behandling. I aviser, på

Internett og på lokal-TV viser Helse Midt-Norge RHF jevnlig fram resultatene av denne satsningen i form av kurver og diagram der både ventetid og antall ventende i regionen stadig reduseres.

Etter endringer i Pasientrettighetsloven (HOD 2001) høsten 2004, ble det innført en ordning med individuell behandlingsfrist, senere kalt frist for helsehjelp. Begge formuleringer brukes i daglig tale, og derfor benyttes begge i denne oppgaven. En frist for helsehjelp skal gis den enkelte pasient etter at legespesialist har gjort en medisinsk vurdering av mottatt henvisning til spesialistundersøkelse og eventuell behandling. Senest 30 virkedager etter at spesialist har mottatt henvisningen, skal både pasient og henvisende lege få skriftlig informasjon om hvem som har vurdert henvisningen, om pasienten har fått "rett til helsehjelp" eller ikke, hvilken behandling som skal tilbys og når den senest skal starte. "Rett til helsehjelp" er en juridisk betegnelse som sier hvem som skal prioriteres først og sist i henhold til Lov om pasientrettigheter. Pasienten skal få informasjon om sin rett til å klage på resultatet av vurderingen, hvordan han skal gå fram ved klage, om retten til fritt sykehusvalg og hva han kan gjøre hvis sykehuset ikke gir et behandlingstilbud innenfor behandlingsfristen (HOD 2001, HOD 2000a,b).

St. Olavs Hospital, Helhetsmodellen og verdigrunnlaget

St. Olavs Hospital står midt i arbeidet med bygging av nytt sykehus. I planarbeidet for det nye sykehuset er det lagt til grunn en såkalt helhetsmodell (Formveileder St. Olavs Hospital, Helsebygg Midt-Norge 2003). Modellen er gjengitt i figur 1 og viser



Figur 1: Helhetsmodellen. Gjengitt etter tillatelse fra sjefsarkitekt Aslaksen, Helsebygg Midt-Norge.

sammenhengen mellom ressurser og verdier, hvordan de påvirker hverandre og samvirker omkring pasienten, som er fokus for sykehusdriften.

St. Olavs Hospital skriver i sine styringsdokumenter og på nettstedet sitt at "Det legges et helhetlig syn til grunn for behandlingen av pasientene" (stolav.no 2007).

Verdigrunnlaget bygger på verdiene helhet, likeverd, respekt og medbestemmelse. Ved St. Olavs Hospital er pasientinformasjon definert som "opplysninger om alle forhold som det er viktig for pasienten og pårørende å ha kjennskap til", og pasientinformasjon er et medvirkende tiltak for å realisere de grunnleggende verdiene. Med utgangspunkt i humanisme og holistisk teori er helse mer enn fravær av sykdom, helheten mer enn summen av delene og mennesket betraktes som aktivt, skapende og som del i et samspill mellom individet og omgivelsene (Medin & Alexanderson 2000). Dersom pasientinformasjon skal bidra til å virkeliggjøre de grunnleggende verdiene ved St. Olavs Hospital, må den omfatte de elementer pasientene selv uttrykker at de har behov for hvis de skal ivareta seg selv i samspill med omgivelsene.

Et innlegg i lokalavisen for Sør-Trøndelag, Adresseavisen, den 11. januar 2007, kan tyde på at St. Olavs Hospital ennå er langt fra å oppnå at pasientene er tilfredse med det som gjøres innenfor informasjon og kommunikasjon. I avisen slår Pasientombudet i Sør-Trøndelag fast at mangel på kommunikasjon og god oppførsel fortsatt er det området der helsepersonell har mest å lære. Over halvparten av henvendelsene til ombudet skyldes misnøye med kommunikasjonen. I følge Pasientombudet er pasientene ved St. Olavs Hospital minst fornøyd med informasjon relatert til ventetid, rett til nødvendig helsehjelp og brudd på behandlingsfristen.

Klinikk for ortopedi og revmatologi

Sammen med revmatologisk avdeling utgjør ortopedisk avdeling Klinikk for ortopedi og revmatologi (KOR). Den ortopediske virksomheten drives både i Trondheim, på Røros og i Orkdal. Som ett helseforetak tilstrebes det at ressursene blir sett under ett, og at pasientene fordeles etter tilgjengelig kompetanse, utstyr og ledig plass, prioritert etter den fastsatte frist for helsehjelp. Ikke alle typer operasjoner gjøres alle tre steder. Derfor kan ikke alltid pasientene selv velge om de vil opereres i Trondheim, på Røros eller i Orkdal. Den største delen av arbeidet med registrering av søknader, føring og ajourhold av ventelister, operasjonsplanlegging, informasjon og innkalling av ventelistepasienter, koordineres fra Inntaks- og informasjonskontoret (IKO) ved KOR. Det er IKO sin oppgave å utvikle og ajourholde alle informasjons- og innkallingsbrev i klinikken. IKO står også for kontinuerlig informasjon til ledelsen og personalet for øvrig med hensyn til ventelister og ventetid, samt de konsekvenser gjeldende lover og regler har for rutiner, interne systemer og informasjon til pasientene.

Ortopedisk avdeling har i mange år hatt de lengste ventelistene og den lengste ventetiden innenfor ortopedisk virksomhet. KOR ligger over den gjennomsnittlige ventetid som Helse Midt-Norge RHF har som mål. Den 1. juli 2005 var det mellom tre og åtte måneders ventetid for å få en poliklinisk undersøkelse. For de som ble søkt til operativ behandling var det deretter en ventetid på cirka fem måneder før de ble operert.

Ved St. Olavs Hospital gjennomføres det i Trondheim i overkant av 3000 planlagte ortopediske operasjoner årlig. Dette er operasjoner på grunn av slitasje eller revmatisk betennelse i ledd, muskel- og seneskader, medfødte feilstillinger, komplikasjoner og senskader etter ulykker, polio eller tidligere operasjoner.

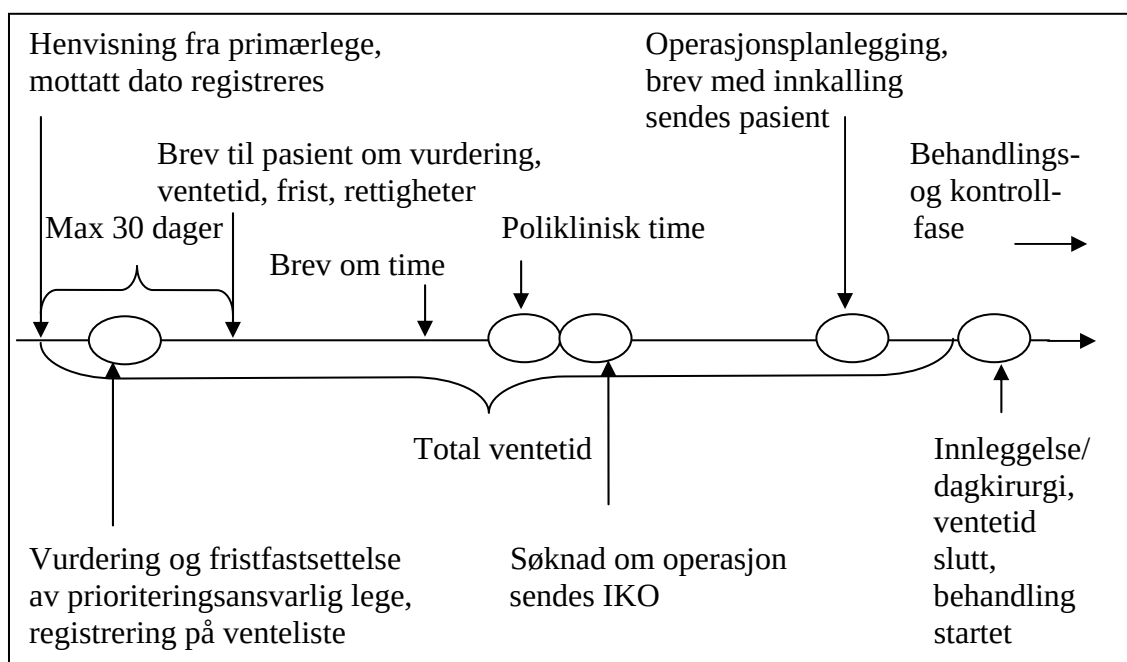
Ventelister, brev og ventetid

Alle henvisninger om spesialistvurdering og eventuelt behandling registreres som mottatt, og vurderes av prioriteringsansvarlige leger for fastsetting av frist for helsehjelp og eventuell aksept på venteliste. For de som aksepteres på venteliste, fungerer dato for mottatt henvisning som startdato for ventetiden. Når dette er gjort, får alle pasienter et informasjons- og venteliste-brev, avhengig av om de settes på venteliste eller får dato for undersøkelse eller behandling med en gang. De fleste får et brev med informasjon om antatt ventetid til poliklinisk undersøkelse og en frist for helsehjelp dersom det viser seg at de skal søkes til behandling. Når dato for poliklinisk undersøkelse er avklart, sender poliklinikken et nytt brev med dato og klokkeslett for oppmøte.

Cirka 30 prosent av de pasienter som aksepteres på venteliste til poliklinisk undersøkelse søkes videre til operasjon. Informasjon om dette gis av legen under samtalen ved undersøkelsen på poliklinikken. Søknadene sendes til IKO, ventelistene ajourføres, og søknadene arkiveres inntil operasjonsplanlegging og innkalling gjøres. Pasientene får ikke noe nytt brev etter den polikliniske undersøkelsen. Det er allerede gitt skriftlig informasjon om behandlingsfrist i brevet de fikk etter at henvisningen var mottatt. Når dato for operasjon er avklart, sendes brev med tid og sted for innleggelse eller dagkirurgisk behandling. Figur 2 viser henvisningens forløp og varsling av pasienten fra mottak til behandling er igangsatt.

Den fastsatte frist for helsehjelp, dato for mottatt henvisning, informasjon om rett eller ikke rett til helsehjelp og type operasjon som skal gjøres, danner grunnlag for de ventelister som fremkommer. Ventelistene er sortert i kategoriene hofteproteser, kneproteser, artroskopisk knekirurgi, ledd- og kapselplastikk, ankel- og fotkirurgi, ryggoperasjoner, skulder- og håndkirurgi og samlekategori "annet". Barn under 18 år er samlet på egen venteliste. Den 1. juli 2005 var det innenfor kategoriene hofteprotese, ryggkirurgi og håndkirurgi ventetiden var lengst og flest pasienter sto på venteliste til innleggelse for operasjon.

I ventetiden er det mange pasienter, eller pårørende, som kontakter IKO. De har spørsmål relatert til samtalen med legen ved den polikliniske konsultasjonen og vedrørende opplysninger i brevene. Spørsmålene kan dreie seg om når operasjonen kan skje, hva slags operasjon som skal utføres, hvor lenge vil sykehusoppholdet vare, hva betyr det eller det, hvor lang er ventetiden, hvorfor er ventetiden lenger for dem enn det de kan lese i avisen om ventetid, er det mulig å få komme fortere til behandling ved KOR eller et annet sykehus, hvordan holde ut å vente så lenge når plagene er så store. Etter innføringen av den individuelle behandlingsfristen er det mange som har spørsmål om hva det betyr, noen tror de skal innlegges den dagen som er fristdato og andre etterspør behandling fordi fristdatoen er overskredet uten at de har fått et tilbud.



Figur 2: Henvisningens forløp internt i KOR og varsling av pasienten.

Informasjon, kommunikasjon og pasienttilfredshet

I media blir det ofte opplyst om at pasienttilfredshetsundersøkelser, uformell tilbakemelding fra brukere av helsevesenet, rapporter fra pasientforeninger og pasientombud viser at informasjon formidlet fra helsevesenet ofte er mangelfull og ikke god nok. Johansson et al. (2002) viser at blant annet for liten pedagogisk kunnskap hos helsepersonell, høyt arbeidspres, mangel på samforståelse med pasientene og hindringer på grunn av organiseringen av helsetjenestetilbudet kan være årsaker til dette.

Pasienterfaringsundersøkelsene PasOpp 2003 og 2004

I 2003 og 2004 ble pasienterfaringsundersøkelsene PasOpp gjennomført ved noen sengeposter og poliklinikker ved alle statlige og noen private sykehus i Norge. Målet med undersøkelsene var å forbedre tilbudet til pasientene. Dette skulle gjøres ved å få brukernes syn på hva som var bra og hvor forbedringspotensialet var størst. I undersøkelsen blant de som i et definert tidsrom hadde vært innlagt ved sykehuset, fikk St. Olavs Hospital dårligst score blant helseforetakene når det gjaldt informasjon om undersøkelser og om tiden etter utskrivelse (PasOpp Pasientopplevelser i Helse Midt-Norge 2003). I undersøkelsen blant de som i en periode hadde vært til en poliklinisk konsultasjon, viser resultatene at pasientene generelt var tilfredse med de tjenestene de hadde mottatt, men de var minst fornøyd med informasjon fra helsepersonell og erfaringer før besøket (PasOpp Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Øst, Sør og Midt-Norge 2004). Dette kom fram gjennom spørsmål om tilfredshet med

ulike typer informasjon fra helsepersonellet, opplevelsen av ventetiden, informasjon gitt før konsultasjonen og tilgjengelighet på telefon. Dette er områder nært beslektet med virksomheten ved Inntaks- og informasjonskontoret. Selv om det ikke gjøres en generalisering, kan resultatene gi signal om at informasjon både i og om ventetid kan forbedres.

Annen forskning

Ved litteratursøk fremkom mange artikler omkring effekt av pasientinformasjon og pasienters tilfredshet med kommunikasjon og informasjon. Gammon & Mulholland (1996), Beddows (1997) og Sjøling et al. (2003) viser at preoperativ informasjon kan bidra til reduksjon av postoperativ smerte, uro, stress og liggetid. Studier av Guadagnoli & Ward (1998) og Doherty & Doherty (2005) handler om i hvilken grad blant annet informasjonen bidrar til at pasienten kan delta i beslutningsprosesser knyttet til sykdom og behandling. Betydningen av informasjonsmottakers lese- og skriveferdigheter (literacy), samt informasjonsmaterialets lesbarhet, er også tema i flere artikler (Smith et al. 1998, Dickinson et al. 2001).

Bruster et al. (1994) viser i en engelsk undersøkelse blant pasienter som hadde vært innlagt på vanlig voksen medisinsk eller kirurgisk avdeling, at mer enn halvparten av pasientene opplevde kommunikasjonen og informasjonen som mangelfull. Bruster og medforfattere fremhever at for virkelig å finne ut hvordan pasientene opplever tjenestene fra sykehuset, må man først identifisere pasientenes måte å tenke og uttrykke seg på om slike ting. Deretter er det å foretrekke å stille spørsmål om hva som skjedde under oppholdet i stedet for å spørre om grad av fornøydhet. Dette stemmer overens med Lunde & Mainz (1993), som uttrykker at dersom man ønsker reell viten om pasienters tilfredshet må man sikre at de for pasientene vesentligste problemområder belyses. De peker på at det gjerne er en generell svakhet ved tradisjonelle tilfredshetsundersøkelser at spørsmålene formuleres så generelle at det er vanskelig å identifisere konkrete problem.

Flere artikler hadde fokus blant annet på pasientenes "need to know" (Edwards 2003), mangelfull informasjon til operasjonspasienter (Breemhaar et al. 1996) og problemer med å forstå hvordan fenomenet venteliste fungerte (Derrett et al. 1999). I følge Edwards (2003) er "need to know" en gjennomgående faktor som påvirker pasienten i lang tid før operasjonen og lenge etter hjemkomst fra sykehusinnleggelsen. Det å vite har betydning for planlegging av daglig liv, for å delta i beslutningsprosesser, for å kunne forberede seg praktisk og mentalt både på operasjonen og tiden etterpå. Derrett et al. (1999) beskriver at pasientene hadde problemer med å finne ut hvem de kunne kontakte, med å få svar på hvor lenge de måtte forvente å vente og at pasientene manglet informasjon om hva som skulle foregå i forbindelse med operasjonen og tiden etter utskrivning.

Moos & Swindle (1990) identifiserer områder i livet som kan defineres som vedvarende stressorer. Medisinske forhold ved fysisk helsetilstand er blant disse. I en reviewstudie (Mitchell 2003) fremkommer det at pasienter ofte er engstelige og har spørsmål før de

skal opereres. Hughes (2002) viser at informasjon reduserer bekymring før operasjon, og at det kan være bedre å gi informasjonen før innleggelsen. Erfaringsmessig er mange av de pasienter som står på venteliste til en operasjon ved KOR i en sårbar situasjon med både smerte, funksjonshinder og ulike utfordringer i alle livsfaser som følge av dette. Det å søke informasjon, eller søke å unngå den, og å håndtere informasjon om forhold relatert til sin helsetilstand, er viktige komponenter i coping med sykdom og usikkerhet knyttet til tilstanden (Brashers et al. 2002).

Kommunikasjon til besvær

Hvor vanskelig kommunikasjon kan være kan illustreres med følgende eksempel fra IKO: To pasienter fikk brev med dato for oppmøte. Dato og klokkeslett var markert med gul tusj. Den ene pasienten møtte ikke opp. Senere fikk vi vite at han gikk og ventet på nytt brev, fordi dato og klokkeslett var strøket over. Den andre pasienten uttrykte sin irritasjon over at vi trodde hun var så dum i hodet at vi måtte markere tidspunktet.

Eksemplet underbygger at likelydende informasjon kan oppfattes helt ulikt, og indikerer at større forståelse for disse forskjellene kan være nyttig i arbeidet med informasjon til og kommunikasjon med ventelistepasientene.

Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med undersøkelsen er å beskrive, og å oppnå større forståelse for, hvordan ventelistepasienter ved KOR og pasientrepresentanter fra Brukerutvalget ved St. Olavs Hospital, oppfatter informasjonen fra og kommunikasjonen med sykehuset mens pasientene venter på undersøkelse og behandling. Formålet med å bruke innspill fra medlemmene i Brukerutvalget er å benytte også den mer formelle innsikt Brukerutvalget har etter å ha diskutert venteliste- og innkallingsbrev, informasjon og kommunikasjon i sine møter. Dette kan gi en variasjon av synspunkter som dekker en større del av pasientenes oppfatninger, utvide perspektivet, og øke overføringsverdien til hele sykehuset og resten av Helse Midt-Norge.

Forskningsspørsmål til ventelistepasientene:

- *Hvordan oppfatter pasienter som står på venteliste til ortopedisk operasjon den informasjonen de får fra Klinikk for ortopedi og revmatologi i ventetiden?*
- *Hvordan opplever pasientene ventetiden og kontakten med sykehuset?*

Forskningsspørsmål til Brukerutvalget:

- *Hvordan oppfatter Brukerutvalget kommunikasjonen mellom sykehuset og ventelistepasientene?*
- *Hva oppfatter Brukerutvalget som viktig for ventelistepasientene i ventetiden?*

TEORETISK REFERANSERAMME

Pedagogikk og kommunikasjonsteori

En norsk undersøkelse om de ventendes helse viser at det er større sannsynlighet for at mennesker med dårlig helse står på venteliste enn de med god helse (Iversen & Kopperud 2001). I pedagogisk teori belyser både Larson (2001), Thornquist (1998) og Christensen & Huus Jensen (2003) faktorer som påvirker individets oppfattelse av informasjon. Individets helsetilstand og budskapets beskaffenhet er blant disse faktorer. Ved psykiske og fysiske belastninger i form av følelsesmessige reaksjoner, eller sykdom, skade eller større operasjoner, er pasientens energi og følelser rettet mot å takle og gjennomleve den belastende situasjonen. Det kan derfor være grunn til å tro at oppfattelsen av informasjonen ventelistepasientene får fra KOR er påvirket av deres helsetilstand og den belastningen de gir uttrykk for at det er å vente på operasjonen. Dette er også beskrevet av Brashers et al. (2002).

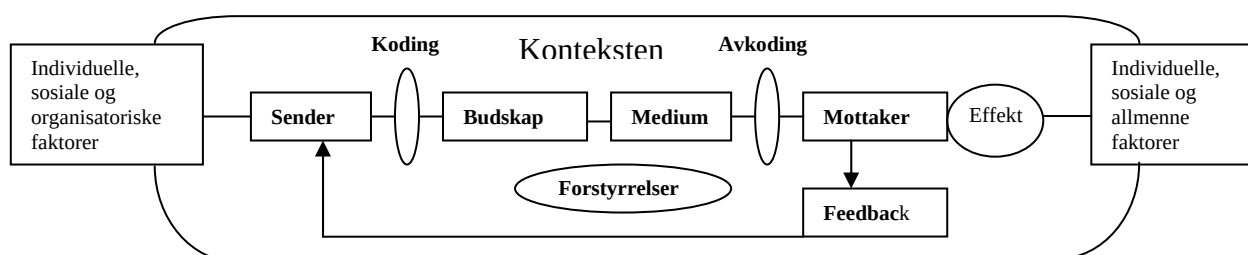
Kommunikasjon er et bredt begrep med ulike definisjoner. I leksikon (Caplex 2004) står det følgende om kommunikasjon: "(lat. *communicare*, gjøre felles), samferdsel, forbindelse, overføring av informasjon." Om informasjon står det slik: "(av lat. *informatio*, til informare, forme, skildre, undervise), opplysning, underretning; undervisning, informere, meddele, underrette; opplyse; undervise." Med dette blir informasjon mer begrenset enn kommunikasjon, noe monologt, der det kun skjer en overføring i en retning. For å oppnå kommunikasjon, der deltakerne skal "gjøre noe felles", krever det noe av alle parter i situasjonen.

Larsson (2001), Thornquist (1998) og Elsass et al. (1999) presiserer forskjellen på kommunikasjon og informasjon. Elsass et al. (1999:16) skriver at kommunikasjon tentativt kan defineres deskriptivt som en "overføring af og efterfølgende forstået modtagelse af faktuelle, normative, æstetiske og/eller emotionelle budskaber fra et individ/en gruppe af individer til et andet individ/en gruppe af individer". Thornquist (1998) påpeker hvordan kommunikasjon og kontekst er gjensidig avhengig av hverandre. Larsson (2001:26) beskriver kommunikasjon som "processen för människors kontakt med varandra". Informasjon står for innholdet i prosessen. Det er denne prosessen, kommunikasjonen, samt innholdet, informasjonen, IKO ønsker å forbedre.

Hva som er viktig eller hensiktsmessig informasjon kan ikke vurderes ut fra pasienttilfredshet alene. Den profesjonelle har kunnskap pasienten ikke har, og som det kan være nødvendig å ta hensyn til i vurderingen av hva som er hensiktsmessig informasjon. I Norge finnes det nasjonale føringer for informasjon pasienten har en lovfestet rett til å motta (HOD 2001). Når det skal gjøres kvalitetsvurderinger av helsevesenets ulike tjenester, må man se på og sammenholde både de profesjonelles og pasientenes perspektiver (Haga et al. 1995, Lunde & Mainz 1993).

Informasjonsteoretisk perspektiv

I et informasjonsteoretisk perspektiv (Grennes 1999) kan arbeidet ved IKO settes inn i en utvidet kommunikasjonsmodell. Modellen er gjengitt i figur 3. Denne modellen beskriver det komplekse ved kommunikasjonssituasjonen og tar den kontekstuelle sammenheng med i betraktningen.



Figur 3: En utvidet kommunikasjonsmodell, som inkluderer konteksten (Larsson 2001).

Kommunikasjon er langt mer komplisert enn den lineære modellen der budskapet (informasjonen) enkelt går fra sender til mottaker. Kommunikasjonen foregår alltid i en spesiell sammenheng, konteksten. Enten det er ved direkte kontakt, gjennom telefon, brev, media eller Internett, befinner både sender og mottaker seg i en sammenheng med omverdenen og med seg selv, sitt liv, sin fysiske og psykiske tilstand, sine erfaringer og sine forventninger. Dette påvirker både sender og mottaker, budskapet, formidlingen og oppfattelsen av det, tilbakemeldingen fra mottaker til sender, og videre modellen rundt så lenge kommunikasjon foregår (Larsson 2001). Dermed er ikke sender bare sender og mottaker bare mottaker. Kommunikasjonen foregår uavbrutt, og begge (alle) parter har begge roller samtidig i en aktiv samhandling. "Handling og samhandling springer ut av den situasjonen vi til enhver tid er i, og kan derfor aldri forstås løsrevet fra den" (Thornquist 1998:17).

Mye av den informasjonen IKO formidler i kommunikasjonen med pasientene er opplysninger om tid, sted og praktiske forhold omkring innleggelse og operasjon. Det er viktig at pasienten oppfatter disse opplysningene korrekt, slik at han har kontroll med hvor, når, hva og hvordan. Hvis informasjonen er slik at han oppfatter noe annet enn det IKO mener å formidle, kan dette forstyrre hans planlegging og eventuelle nødvendige forberedelser i forhold til innleggelsen. Hvis pasientens tilstand er slik, at noe hindrer eller reduserer hans mulighet til å oppfatte informasjonen, må avsender ha evne til å forstå dette og drive sin informasjonsformidling deretter (Brashers et al. 2002).

Grennes (1999) beskriver en informasjonsteoretisk modell der en sender har et intendert budskap som kodes og formidles gjennom et medium eller en kanal. Den som mottar budskapet dekode signalene og forstår dermed det intenderte budskapets mening. På alle trinn i modellen kan støy, forurensing eller blokkering av budskapet forstyrre prosessen. Grennes skriver at "Den informasjonsteoretiske modellen har den konsekvens at effektiv kommunikasjon består i å få en mottaker til å forstå avsenderens intenderte budskap slik avsenderen selv forstår dette. Forskjell i oppfattet mening

mellom avsender og mottaker forstås som kommunikasjonssvikt” (Grennes 1999:24). I følge Elsass et al. (1999) er forståelse sentralt i kommunikasjonsprosessen. Uten forståelse er kommunikasjon ikke mulig, og det kan ikke kommuniseres uten at det finnes forståelse. Dette samsvarer med målet om at pasienten skal forstå og kunne handle etter de opplysninger KOR gir.

Den informasjonsteoretiske modellen brukes også for å forklare barrierer mot effektiv kommunikasjon. Slike barrierer kan ligge i uklart budskap, irrelevant eller forstyrrende informasjon, feilaktige forutsetninger for budskapet, inadekvat kode eller formidlingsform, forstyrrelser (støy), dobbeltkommunikasjon, interesse, feilaktige forventninger, selektiv oppmerksomhet, emosjonelle faktorer eller andre forhold hos mottaker (Grennes 1999). Larsson (2001) beskriver noen av hindringene som gjør at budskapet ikke når fram, at det forkastes, ikke blir forstått eller forandres på veien fra sender til mottaker.

Empowerment og handlingskompetanse

Det kan være en utfordring for helsepersonell å skape et miljø som fremmer god kommunikasjon med pasientene. Grennes (1999) peker på det ytre miljø, slik Helhetsmodellen ved St. Olavs Hospital også gjør, og viser til at det i studier av omgivelsesestetikk fremkommer at både interiør og eksteriør er forhold som preger menneskelig kommunikasjon. Et annet forhold som preger kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell, er det Saugstad & Mach-Zagal (2003) omtaler som den pedagogiske situasjon. De beskriver den pedagogiske situasjon som et ulikt forhold mellom ulike individer, der den ene part formidler, innfører, igangsetter og innvier den andre part. Et slikt ulikt forhold skaper en etisk forpliktelse for pedagogen som skal velge hva som er best for de involverte parter. Målet er at pasienten skal oppnå handlingskompetanse. Saugstad & Mach-Zagal (2003) introduserer dette begrepet og definerer handlingskompetanse som evne til å vurdere om det skal handles, hva slags handling som kreves og å kunne utføre den, enten handlingen finner sted nå eller senere. Handlingskompetanse består av en viten om problemstillingen, en holdning til problemene og en evne til å handle i forhold til problemene. Saugstad & Mach-Zagal bruker også begrepet handlerom, som omfatter både muligheter og barrierer for handling. Helsearbeideren er den sterke part i den pedagogiske situasjonen, og den informasjon som formidles skal ha handlingskompetanse for pasientene som mål. Dette kan knyttes til begrepene empowerment og mestring.

Gjennom Ottawa Charter (WHO 1986) gjorde WHO begrepet empowerment kjent. Empowerment er et mangetydig og diskutert begrep. Gulbrandsen (2000) fikk mer enn 1200 treff på ordet empowerment ved søk på Medline. En felles oppfatning synes å være at det handler om den enkeltes mulighet for å ha innflytelse over sin situasjon. Empowermentperspektivet kan være med å beskrive et paradigmeskifte i helsevesenet, fra det paternalistiske overformynderiet til et salutogent, helsefremmende perspektiv (Bjørvell 1999). Fra fokus på sykdomsforebygging, svakhet og feil, ble det viktigere å legge vekt på helsefremme, potensiale og ressurser. Ottawa Charter (WHO 1986) understreket at befolkningen må ta del i beslutningsprosesser som angår deres helse.

Dersom pasientene skal kunne ta dette ansvaret, må helsevesenet organisere seg og opptre på en måte som muliggjør dette. Kommunikasjon, der informasjonen som formidles blir forstått, kan bidra til dette.

I følge Stang (1998) kan empowerment oversettes med bemyndigelse. I denne sammenheng betyr bemyndigelse maktoverføring og handler kort sagt om å gi en person myndighet til selv å bestemme over faktorer som vedkommende opplever som viktige i sitt liv. Stang (1998) refererer til Meleis, som sammenfatter bemyndigelse i de tre hovedpunktene å redusere stressfaktorer, å øke ressurser og å mobilisere energi eller krefter hos den hjelpetrengende. Inkludert i dette, i følge Stang, ligger også det å gi pasienter eller andre hjelpetrengende mulighet til innflytelse, medbestemmelse og autonomi i saker som angår dem selv. Dette er i tråd med begrepet handlingskompetanse slik Saugstad & Mach-Zagal (2003) beskriver det. Både handlingskompetanse og bemyndigelse handler om å oppnå myndighet over seg selv og sin situasjon.

METODE

Kvalitativ metode med fenomenografisk tilnærming

Kvalitativ forskningsmetode er velegnet når formålet er å få kunnskap om og forståelse for menneskers opplevelser, og ved evaluering av helsevesenets funksjon og spesifikke intervensjoner (Koch & Vallgård 2003, Malterud 2002). Med det formål å kunne beskrive pasientenes like og ulike synspunkter på det aktuelle tema, ble fenomenografi valgt som tilnærming. Et utgangspunkt for fenomenografien er at mennesker er ulike og har ulike erfaringer. Dette fører til ulik kunnskap, og dermed ulike oppfatninger og tanker omkring de ulike deler av den verden de lever i (Alexandersson 1994). Fenomenografien har utviklet seg i løpet av de siste 30 år, særlig i Sverige, opprinnelig innenfor læringspsykologi og pedagogikk. Fokus var på hva studenter lærte framfor hvor mye de lærte. Ordet fenomenografi er sammensatt av de to greske ordene *fenomeno*, som betyr "det som viser seg", og *grafi*, som kan oversettes til å "beskrive med ord eller bilde" (Alexandersson 1994). I følge Marton (1986:33) fremstiller ikke fenomenografene verden som sådan (*first-order-perspective*), men hvordan mennesker tenker seg verden (*second-order-perspective*): "We do not try to describe things as they are, nor do we discuss whether or not things can be described "as they are"; rather, we try to characterize how things appear to people". Med utgangspunkt i hvordan "den andre" oppfatter, erfarer, opplever, forstår eller tenker seg en hendelse, et fenomen, søker forskeren å beskrive variasjonene i menneskenes oppfattelse av dette (Lepp & Ringsberg 2002). I litteraturen brukes ordene oppfatning (*perceive*) og opplevelse (*experience*) litt om hverandre (Marton 1986, Ringsberg et al. 2002, Lepp & Ringsberg 2002).

I fenomenografien handler analysen om å bevisstgjøre seg likheter og forskjeller i beskrivelser og utsagn, kategorisere beskrivelsene og studere den underliggende

strukturen av kategoriene. Målet er å identifisere personers oppfatninger av noe spesifikt og avgrenset, velge ut deler som med en innbyrdes relasjon peker fram mot et hele, og gjennom dette mønster finne kategorier som beskriver et "utfallsrum". I følge Marton (1986) er det disse kategoriene som er det primære resultat av en fenomenografisk undersøkelse. Det er en forutsetning at de personer det samles data fra har en oppfatning av hva "noe" er, men i analyseprosessen er det hvordan de tenker om dette "noe" som er hovedsaken (Alexandersson 1994, Lepp & Ringsberg 2002). For å øke kvaliteten av informasjonsinnholdet er det også et poeng at saken som undersøkes er relevant i forhold til intervjupersonenes interesse og behov. Både ventelistepasientene og Brukerutvalget viser stor interesse for "saken" informasjon og kommunikasjon i ventetiden.

I følge Alexandersson (1994) er det viktig å skape forutsetninger for å få en variasjon i hvordan den gruppe som undersøkes oppfatter en og samme hendelse. For å sikre at interessante nyanser og variasjoner i oppfatninger fremtrer, bør gruppen det samles data fra ikke være for homogen. Derfor tilstrebes det i fenomenografiske undersøkelser at intervjupersonene skal ha ulike erfaringer med det felles "hva" som skal undersøkes. Kravet om variasjon av kvalitativt ulike oppfatninger medfører at informantene kan håndplukkes ut fra relevante kriterier for sammenhengen, ikke ut fra prinsipper om representative utvalg. Ventelistepasientene og pasientrepresentantene i Brukerutvalget har i egenskap av pasienter en oppfatning av hva informasjon og kommunikasjon med sykehuset i ventetiden er. Som individer, med ulike erfaringer og roller i privatliv og pasientliv, har de ulik kunnskap og dermed ulike tanker om informasjonen fra og kommunikasjonen med IKO, KOR og St. Olavs Hospital. Derfor er fenomenografi velegnet som tilnærming for å beskrive disse likheter og forskjeller.

Grunnleggende kunnskap om analyse av kvalitative data ble hentet fra Malterud (2003), som beskriver fire trinn for analyse av kvalitative data. Trinn en, "fra villnis til temaer", er å danne seg et helhetsinntrykk av datamaterialet. Trinn to, "fra temaer til koder", er å velge ut deler av teksten som er av interesse for det spørsmål som søkes besvart, identifisert som meningsbærende enheter. Trinn tre, "fra kode til mening", er en kondensering av innholdet fra de meningsbærende enhetene. Trinn fire, "fra kondensering til beskrivelser og begreper", er en retekstualisering der funnene sammenfattes.

Design av undersøkelsen

Individuelle telefonintervju

For å få kunnskap om pasientenes egen oppfatning, ble intervju valgt til datainnsamling. Kvale (2002) argumenterer for at det kvalitative forskningsintervju søker å forstå verden fra intervjupersonenes side, å få fram betydningen av deres erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden. Dette skjer i en samtale mellom personer som utveksler synspunkter om et tema av felles interesse. En halvstrukturert intervjuguide (vedlegg 1) ble brukt for å stille konkrete spørsmål dersom ikke den enkelte spontant kom inn på de emner som var ønsket berørt. Et halvstrukturert intervju er basert på den hverdagslige

samtalen, men er en faglig konversasjon. Det er forskeren som definerer tema og kontrollerer situasjonen ved at en intervjuguide inneholder de emner som skal tas opp. De syv stadier for intervjuundersøkelse: tematisering; planlegging; intervjuing; transkribering; analysing; verifisering; rapportering, ble fulgt (Kvale 2002).

Både pasienter og helsevesen bruker ofte telefon som kommunikasjonsmiddel i forbindelse med spørsmål og informasjon omkring ventelister og ventetid. Derfor ble de individuelle intervjuene gjort som telefonintervju. Sammenlignet med direkte intervju, tapes nonverbal informasjon ved den distansen telefonen skaper. Da bruk av telefon er en vanlig kommunikasjonsform i ventetiden, ble det likevel ansett som tilstrekkelig informativt å intervju via telefon.

Gruppeintervju

I tillegg til individuelle intervju ble det planlagt et gruppeintervju med medlemmene av sykehusets formelle brukerorgan; Brukerutvalget. Som pasienter hadde alle egne erfaringer med informasjon og kommunikasjon med sykehuset i påvente av behandling. På grunn av deres tilleggsposisjon som "offisielle" brukere og mottaksapparat for tilbakemelding fra brukerorganisasjonene, pasienter og pårørende, ble intervju med dem planlagt med forventning om å gi en ekstra viten som kanskje ikke ville komme fram i de individuelle intervjuene. Brukerutvalget har en funksjon som gruppe og det var hensiktsmessig og naturlig å møte dem slik. En halvstrukturert intervjuguide tilpasset denne vinklingen på tema ble brukt ved intervjuet (vedlegg 1).

Utvalg

Utvalg av informanter i kvalitative undersøkelser kan gjøres i form av et strategisk eller teoretisk utvalg (Lunde & Ramhøj 1995). Dette skal sikre at man finner informanter som kan gi informasjon slik at bildet som tegnes av det man studerer blir så rikt som mulig. I denne undersøkelsen ble det derfor valgt informanter blant pasienter som i tråd med fenomenografien alle hadde en formening om, og ulike erfaringer med, informasjon fra og kommunikasjon med sykehuset i påvente av undersøkelse og behandling. IKO mottar hver måned oppdaterte lister over hvilke pasienter som venter på operasjon. Som arbeidsverktøy brukes det pasientadministrative datasystemet der alle søknadsopplysninger og vurderinger er registrert. Dette gav god anledning til å velge ut og ta kontakt med pasientene til de individuelle intervjuene. Det er både fordeler og ulemper ved å gjøre undersøkelser på eget arbeidssted. Det er de andre medarbeiderne ved IKO som har den direkte kontakt med pasientene. Derfor ble det i denne sammenhengen vurdert som en styrke at forskeren kjente rutiner, arbeidsoppgaver, pasientkategoriene og informasjonen som ble formidlet ved operasjonsplanleggingen.

Informantene i de individuelle intervjuene hadde alle vært til en poliklinisk undersøkelse hos en ortoped, og var deretter satt på venteliste til en operasjon. Alle hadde fått et eller flere brev fra sykehuset i ventetiden. På bakgrunn av dette hadde de

en felles bakgrunn for å ha en formening om informasjon fra og kommunikasjon med sykehuset mens de ventet. Medlemmene av Brukerutvalget kjente til de samme brevene, informasjonen og kommunikasjonen, både i egenskap av selv å være pasienter, og gjennom sin formelle rolle i Brukerutvalget. For de fleste pasienter er pårørende en viktig del av livet deres, og det kan ofte være de som kontakter IKO ved spørsmål. I denne undersøkelsen var det pasientenes egne opplevelser som hadde prioritet.

Inklusjonskriterier for individuelle intervju

Det var få pasienter på ventelistene både i den yngste gruppen voksne og blant de over 75 år. Det ble derfor valgt at pasientene skulle være innenfor aldersgruppene 25-55 år og 56-75 år. For å få størst mulig bredde i pasientenes opplevelser, ble det valgt pasienter fra kategoriene hånd, hofte og rygg, fordi disse kategoriene hadde flest pasienter, lengst ventetid og stor variasjon i inngrepenes "alvorlighetsgrad". Det ble valgt pasienter fra ventelistene til innleggelse, fordi brev og informasjon til de som ventet på et dagkirurgisk inngrep er noe annerledes enn for de som skal innlegges. Utvalget ble gjort fra pasienter som hadde ventet kort tid (under to til tre måneder ved utvalgstidspunkt) og pasienter som hadde ventet lenge (mer enn seks måneder ved utvalgstidspunkt). Tabell 2 viser hvordan det planlagte utvalget fordelte seg med hensyn til alder, kjønn, ventetid og pasientkategori.

Tabell 2: Planlagt utvalg til individuelle intervju, fordelt på kjønn, alder, ventetid (VT) og pasientkategori.

	VT > 6 mnd	kv 25- 55	kv 56- 75	m 25- 55	m 56- 75	VT < 2/3 mnd	kv 25- 55	kv 56- 75	m 25- 55	m 56- 75	
Hofte		1	1	1	1		1	1	1	1	8
Hånd		1	1	1	1		1	1	1	1	8
Rygg		1	1	1	1		1	1	1	1	8
Totalt	12	3	3	3	3	12	3	3	3	3	24

Eksklusjonskriterier for individuelle intervju

De pasienter som ble valgt bort, var de som hadde behandlingsfrist i intervjumånedene og tidligere, fordi disse sannsynligvis hadde fått, eller ville få, brev med dato for innleggelse i intervjuperioden, samt pasienter som hadde mottatt brev fra sykehuset slik brevene var før 15. desember 2004. Dette var dato for innføring av nye brev som skilte seg en del fra de gamle, og derfor kunne gi opphav til andre oppfatninger enn de nye brevene. Der noe tydet på alvorlig sykdom eller psykisk forstyrrelse, ble ikke pasientene forespurt. For å unngå språkproblemer, ble pasienter som ikke hadde norsk navn valgt bort, samt kjente personer i helsevesen eller samfunn, eller pasienter som var personlig kjent fra tidligere innleggelser. Dessuten ble pårørende valgt bort.

Gjennomføring av undersøkelsen

Intervju med ventelistepasientene

De individuelle intervjuene ble planlagt utført i tre omganger, med ventelistene fra 1. august 2005, 1. november 2005 og 1. februar 2006 som utgangspunkt. Av praktiske grunner måtte dette utvides til også å omfatte pasienter fra listene 1. mai 2006. Først da 41 ventelistepasienter var forespurt hadde 24 (58.53%) pasienter takket ja til invitasjonen til intervju. Det var 15 (36.58%) ventelistepasienter som svarte nei, og to (4.87%) fikk jeg aldri kontakt med tross gjentatte henvendelser. Jeg valgte å stoppe forsøkene på kontakt i respekt for deres taushet som uttrykk for at de ikke ønsket å delta.

De pasienter som ble tilskrevet, ble etter noen dager oppringt med spørsmål om de på bakgrunn av den tilsendte informasjonen (vedlegg 2a og 2b) ville delta i undersøkelsen. I denne samtalen ble spørsmål besvart, frivillighet understreket og tidspunkt for telefonintervju avtalt. Pasientene ble også informert om det tekniske med opptak av intervjuet på bånd. Samtalen fungerte som en bli-kjent-samtale, slik at den fysiske avstanden ved det senere telefonintervjuet ikke ble så merkbar. Alle som aksepterte, returnerte sitt skriftlige samtykke (vedlegg 2b).

Jeg gjennomførte selv alle intervjuene som telefonintervju i perioden september 2005 til juni 2006. Samtalene ble utført på tidspunkt valgt av pasientene, alt fra klokken 08.00 om morgenen til klokken 19.00 på kvelden. Samtalene ble tatt opp på bånd og varte fra 18 til 44 minutter, de fleste cirka 25 til 35 minutter. Det tekniske ved telefonsamtaler og opptak fungerte godt. Jeg tilstrebet å følge Kvaless kvalifikasjonskriterier for intervjueren: kunnskapsrikdom; struktur; klar tale; vennlighet; følsomhet; åpenhet; styring; kritisk sans; god hukommelse; tolkeevne (Kvale 2002). Dette ble ansett som særlig viktig, fordi den visuelle kontakten manglet ved å gjøre intervjuene per telefon.

Etter hvert som intervjuene ble gjennomført, viste det seg vanskelig å finne deltakere nøyaktig etter planlagt utvalg. Til tross for et totalt antall på 600-700 pasienter på venteliste, var det kun få eller ingen aktuelle pasienter innenfor hver kategori på listene fra 1. februar og 1. mai 2006, særlig for gruppen som hadde ventet mindre enn to-tre måneder. Dette kunne være blant annet fordi ventetiden til poliklinisk undersøkelse i perioder var lenger enn dette. Pasientene var derfor ikke kommet på venteliste for operasjon enda, kun for utredning.

Det var et generelt inntrykk at de pasientene som hadde ventet lengst hadde mest å fortelle i intervjuene. Derfor ble noen av de planlagte intervju med pasienter med kort ventetid erstattet med pasienter som hadde ventet lenge. Tabell 3 viser hvordan de gjennomførte intervju fordelte seg.

De individuelle intervjuene fordelte seg med like mange kvinner som menn. Det var til sammen ti pasienter i aldersgruppen fra 25-55 år, der yngste deltaker var 40 år og eldste var 54 år. I aldersgruppen fra 56-75 år var det 14 pasienter, den yngste var 61 år og den eldste var 75 år.

Tabell 3: Fordeling av de gjennomførte intervju (VT = ventetid)

	VT > 6 mnd	kv 25- 55	kv 56- 75	m 25- 55	m 56- 75	VT < 2/3 mnd	kv 25- 55	kv 56- 75	m 25- 55	m 56- 75	
Hofte	7	1	2	3	1	4	1	1	1	1	11
Hånd	5	1	1	1	2	2	0	1	0	1	7
Rygg	4	1	2	0	1	2	1	0	0	1	6
Totalt	16	3	5	4	4	8	2	2	1	3	24

Intervju med deltakere fra Brukerutvalget

Intervju med Brukerutvalget ble utført midtveis i rekken av individuelle intervju. Det var fire menn som deltok på dette. Tidspunktet ble valgt ut fra deres møtekalender, men også i den hensikt å justere resten av de individuelle intervjuene hvis medlemmene av Brukerutvalget kom fram med nye momenter. Intervjuet ble gjort i forkant av et av deres planlagte møter på sykehuset, som en direkte samtale med båndopptak. Alle medlemmene hadde fått individuell informasjon, og de som møtte opp gav sitt skriftlige samtykke til deltakelse i gruppeintervjuet (vedlegg 3a og 3b).

Transkripsjon og grovanalyse

Alle intervju ble transkribert ordrett av forskeren i løpet av de nærmeste dager etter de fant sted. Pauser, gjentakelser, tonefall og andre nonverbale signaler ble notert. Alle intervju ble lyttet til flere ganger for å sikre en nøyaktig nedskrivning. På begynnelsen av hvert nedskrevne intervju ble det laget en oppsummering av den kontakten mellom informant og intervjuer som fant sted før intervjuet (samtalen hvor intervju ble avtalt). Til slutt i hver transkripsjon ble det notert et inntrykk av samtalen ved selve intervjuet. Dette var særlig nyttig fordi samtalene ble gjort via telefon, med øret som eneste inngangsport for inntrykkene. Alle intervju ble deretter lest gjentatte ganger.

Parallelt med transkribering og gjennomlesning ble det gjort en begynnende analyse. I margen ble det gjort notater om tema som gikk igjen i intervjuene, og mulige koder og kategorier som viste seg. Det kom frem et generelt inntrykk av pasientenes like og ulike oppfatninger. En slik grovanalyse i et fugleperspektiv ble gjort på alle intervju etter hvert som de ble utført, parallelt med en mer systematisk kategorisering av de første og mest gjennomarbeidede tekstene. Etter hvert ble det laget ulike matriser for å skaffe oversikt over hvem som snakket om hva, og hvor i de nedskrevne intervjuene de ulike tema ble omtalt.

Analyse

Med en fenomenografisk tilnærming er det i intervjuundersøkelsen beskrivelsene, i form av beskrivende kategorier med eventuelle underkategorier, som er resultatet. Sitat

fra intervjuene illustrerer og underbygger beskrivelsene. Det ligger alltid en tolkning i å formulere kategorier og velge ut sitat, men i tråd med fenomenografien har intensjonen vært å være så tekstnær som mulig og gjengi og beskrive det informantene har formidlet (Marton 1986, Barnard & McCosker 1999).

De fire faser for analyse og tolkning av intervju med en fenomenografisk tilnærming ble brukt i analysearbeidet (Alexandersson 1994). De fire fasene er for det første å bli kjent med sine data og få et helhetsinntrykk, for det andre å sortere fram like og ulike utsagn som beskriver hvordan pasientene oppfatter det som skal belyses i undersøkelsen, for det tredje å kategorisere de beskrivende utsagnene, og til slutt studere den underliggende strukturen i kategorisystemet.

Arbeidet med å velge ut og sortere utsagn fra tekstene i den andre fasen av analysearbeidet (Alexandersson 1994) ble gjort med inspirasjon av det Malterud (2003) benevner som trinn to i sin beskrivelse av analyse av kvalitative data. Hennes identifisering av meningsbærende enheter samsvarer med de utsagn som etter Alexandersson (1994) skal sorteres fram. Både betegnelsen utsagn og meningsbærende enheter benyttes heretter.

Etter å ha gjennomført de første seks intervju i undersøkelsen, kunne mye av det pasientene fortalte samles i noen tema som gikk igjen. Innholdet i disse tema ble forsøksvis gruppert i kategorier, etter hvert med flere underkategorier. Kategoriene ble gitt hver sin fargekode, og tilhørende deler av teksten, de meningsbærende enheter (Malterud 2003), ble merket med disse fargene; utsagn som handlet om smerter og hindringer i ventetiden fikk blå fargemerking, utsagn om informasjon og kommunikasjon ble merket grønne. Underveis i både intervju- og analysearbeid av de neste 12 intervjuene var det noen av kategoriene som kom og gikk, og enkelte underkategorier byttet plass flere ganger. Eksempelvis var kategori 4, Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over eget liv, lenge to atskilte kategorier; Hvordan situasjonen mestres og Kontroll og planlegging. Tidlig i analysen var det som senere ble kategori 3, Erfaringer på godt og vondt, en udefinert underkategori under det som utviklet seg til kategori 1, Det blir lenge å vente. Tre sett av utsagn som var samlet i egne kategorier viste seg ikke å være selvstendige kategorier. Noen utsagn ble fjernet, andre ble koblet til underkategorier i de øvrige kategoriene.

Under transkribering av de siste seks intervjuene, ble mer av analysen gjort parallelt. Med økende kunnskap om prosessen, og mer inngående kjennskap til materialet, ble det klart at kategorier og koder fremdeles måtte betraktes med åpent sinn og vilje til revurdering og omformulering. Dette stemmer godt med at Malterud (2003:103) fremhever at det er nødvendig å arbeide fleksibelt: "Bare når det er lett for forskeren å gå tre skritt frem og to tilbake, vil det være mulig å dra nytte av den økende innsikten som følger av nærhet til data".

I følge Alexandersson (1994) skjer det en seleksjon under analysearbeidet. De utsagn som ikke berører det spesifikke som er av interesse i undersøkelsen sorteres bort. Malterud (2003) beskriver en prosedyre der man ikke oppfatter hele teksten som meningsbærende enheter, men velger ut tekst som bærer med seg kunnskap om et eller

flere av de tema som er identifisert. Det er slike deler av de transkriberte intervju som ble merket som meningsbærende enheter.

Slik Lepp & Ringsberg (2002) beskriver, var analysearbeidet tidkrevende og omstendelig. Noen ganger var det vanskelig å se hvilken kode enkelte utsagn tilhørte, fordi de kunne passe flere steder. Malterud (2003) advarer mot for mye slik dobbel- eller trippelkoding, da dette kan være tegn på at kodene ikke er presise nok. Alle de valgte utsagn, de meningsbærende enhetene, ble kopiert ut fra tekstene og samlet i egne dokumenter, et for hver kategori. Alle utsagn ble merket med intervjunummer og sidetall fra tekstene. Denne dekontekstualiseringen førte oppmerksomheten over fra det individet uttrykte i det enkelte intervju, til den "pool of meanings discovered in the data", som Marton (1986:43) uttrykker det. Alle utsagn har dermed to sammenhenger de blir tolket og analysert i. Først der de står i sin sammenheng i det enkelte intervju, dernest i den "pool of meanings" de hører hjemme.

For å holde oversikt over meningsbærende enheter (utsagn) og relevante sitat, ble det, etter inspirasjon av Malterud (2003) og Miles & Huberman (1994), benyttet ulike matriser. Alle relevante utsagn i hvert intervju ble markert med sidetall i et rutenett som viste hvilket tema de handlet om og hvilket intervju de hørte til. Det samme ble gjort med sitatene som ble valgt ut. Dette gav et bilde av informasjonsrikdommen i de ulike intervjuene, og en mulighet til å sikre at de valgte utsagn og sitat representerte flest mulig av pasientene. Til slutt ble utsagnene grunnlaget for sammenfatningen av hva pasientene uttrykte i intervjuene. Sitatene som illustrerer resultatene ble merket med intervjunummer og sidehenvisning. Som eksempel er et sitat fra intervju nummer syv på side tre i teksten vist som (7-3), og et sitat fra side tre i intervjuet med Brukerutvalget er vist som (BU-3).

Etiske overveielser

Prosjektet ble planlagt i overensstemmelse med Helsinki-deklarasjonen (2000). Det ble godkjent av regional komité for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge 30. mai 2005 og Personvernombudet for forskning 16. juni 2005. Alle intervju ble utført etter at tillatelse var innhentet. Pasientene ble tilskrevet med informasjon om undersøkelsens hensikt og utførelse, om frivillighet og beskyttelse av innsamlet data. Frivillig deltakelse ble spesielt poengtert i forhold til at den person som skulle gjennomføre undersøkelsen også var ansvarlig for administrasjon av ventelistene. Pasientene ble deretter oppringt med forespørsel om de ville delta. Da ble frivillighet gjentatt, og eventuelle spørsmål avklart. Det ble presisert at de når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser eller forklaring. De som svarte ja, returnerte sitt skriftlige samtykke i ferdig svarkonvolutt. Det ble spesielt innhentet tillatelse til bruk av anonyme sitat. Prosjektets tema ble ikke ansett som kontroversielt, og det ble regnet som lite sannsynlig at opplysningene var så personlige at noen ville oppleve det psykisk belastende. Prosjektet ble vurdert som interessant for den kategori pasienter deltakerne tilhørte, ventelistepasientene og Brukerutvalget, fordi hensikten var å forbedre informasjon og kommunikasjon mellom pasient og sykehus i ventetiden.

Validitet og reliabilitet

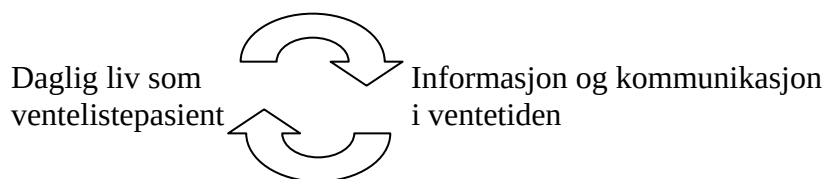
For kvalitativ forskning handler validitet og reliabilitet om at tolkning og analyse skal gjenspeile virkeligheten. Ord som troverdighet og nøyaktighet anvendes ofte i stedet for validitet og reliabilitet. I et kvalitativt intervju fremkommer data gjennom en samtale i et møte med relasjoner mellom mennesker som aldri helt lar seg rekonstruere med samme resultat, på et annet tidspunkt, av andre deltakere.

I fenomenografiske studier gjelder troverdighet og nøyaktighet i stor grad hvordan kategoriene representerer intervjupersonenes oppfatninger og kan gjenkjennes i selve datamaterialet (Alexandersson 1994). I denne undersøkelsen ble dette tilstrebet ivaretatt ved å benytte en halvstrukturert intervjuguide som sikret at alle fikk uttale seg om det som var ønsket berørt; spørsmålene var åpne slik at pasientene selv kunne definere svarene; utsagn fra pasientene ble speilet tilbake for avklaring og stadfesting underveis i intervjuene; forskeren selv transkriberte intervjuene ordrett; utskriftene ble kontrollert ved gjentatt lytting til båndopptakene; flere av kategoriene ble benevnt med ord pasientene hadde brukt i sine uttalelser. Sitat fra intervjuene illustrerer og tydeliggjør kategoriene (Lepp & Ringsberg 2002).

RESULTAT

To sammenhengende tema og seks kategorier

Gjennom analysen framkom to hovedtema som var avhengige av hverandre og påvirket hverandre gjensidig. De omtales derfor i sammenheng. Slik figur 4 viser, handlet det ene tema om daglig liv som ventelistepasient, det andre om informasjon og kommunikasjon i ventetiden.



Figur 4. Sammenhengen mellom de to tema som framkom i analysen.

Med utgangspunkt i de to tema framkom seks hovedkategorier med til sammen 20 underkategorier. Rekkefølgen representerer ingen rangordning utover å være slik det naturlig ble etter hvert som intervjuene ble gjennomført og analysen skred fram. De seks kategoriene er: 1) Det blir lenge å vente; 2) En hverdag med smerter og hindringer; 3) Erfaringer på godt og vondt; 4) Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over daglig liv; 5) Individuell behandling og personlig kontakt; 6) Formidling av

informasjon. Tabell 5 viser de seks hovedkategoriene med deres tilhørende 20 underkategorier.

Tabell 5. Analysen resulterte i seks kategorier og 20 underkategorier

1 Det blir lenge å vente	1.1	Ventetiden var lenger enn forventet
	1.2	Begeret var fullt i utgangspunktet
	1.3	Lang ventetid gir mange tanker og følelser
	1.4	Ønske om et brev i mellomtiden
2 En hverdag med smerter og hindringer	2.1	Ønske om å rykke fram i køen
	2.2	Det kan være greit å vente
3 Erfaringer på godt og vondt	3.1	Egne opplevelser
	3.2	Hørt av andre
4 Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over daglig liv i ventetiden	4.1	Kunsten å tilpasse seg
	4.2	Få vite når, hva og hvordan for å planlegge og forberede seg
	4.3	Tidspunktet må passe og overholdes
	4.4	Ha en positiv innstilling
5 Individuell behandling og personlig kontakt	5.1	En god samtale
	5.2	Noen å komme i kontakt med
6 Formidling av informasjon	6.1	Informasjonen var grei, men for generell og upersonlig
	6.2	Ikke fått informasjon, bare en opplysning om å stå i kø
	6.3	Husker ikke så nøye hva som sto
	6.4	Brevets utsende betydde lite, det var fristen som var interessant
	6.5	Fikk ikke vite uten å spørre
	6.6	Språket må være enkelt og budskapet klart

1 Det blir lenge å vente

Hovedkategorien Det blir lenge å vente, har fire underkategorier. Disse er: Ventetiden var lenger enn forventet; Begeret var fullt i utgangspunktet; Lang ventetid gir mange tanker og følelser; Ønske om et brev i mellomtiden. Analysen viste at mange pasienter var realistiske og regnet med at de måtte vente, blant annet fordi de selv hadde erfart dette tidligere, eller hadde snakket med andre som ventet. Som følge av at det hadde vært mye fokus i media på ventelister, og at den lange ventetiden i Helse Midt-Norge nå var redusert, var det andre som hadde forventning om at ventetiden ikke skulle være så lang.

Når pasientene leste brevet de fikk om at de var satt på venteliste, festet de seg ved den datoen som var oppgitt som siste frist for sykehuset til å gi dem behandling. Denne fristdatoen var som regel satt både seks og 12 måneder fram i tid. De fleste oppfattet at ventetiden ville strekke seg fram til fristdatoen, og de beskrev at dette ble lenge å vente.

Og så sto det det at e... uff... jeg skal få et tilbud ja, før den 13.3 06... Ja! Og det synes jeg er litt langt da, men jeg skal prøve å... å... holde ut... (10-4)

Frustrasjonen over ikke å kunne ivareta seg selv eller sine oppgaver slik som før, førte for noen til tanker om at de var udugelige, lite verdt og glemt av systemet. For noen var det bortkastet og meningsløst å måtte vente så lenge på en operasjon som med stor sannsynlighet kunne avhjelpe problemet. Det var ikke slik de hadde planlagt livsløpet, og nå gikk tiden uten at de hadde noe å forholde seg til. Noen få av pasientene skjøv tanken foran seg, eller de tenkte ikke så mye på dette i ventetiden, men tok en dag av gangen.

Men ikke sant; alle går jo og venter! Det er jo noe med det, og vi tenker liksom... hvor lenge skal du gå før du er på beinan igjen, også... Så det blir på en måte et år i litt sånn usikkerhet da. (5-9)

Kan ikke si at det er noe jeg tenker på sånn. Det ligger i bakhodet ja, det gjør det. Jeg har nå vondt hver dag, så det... Men noe sånn... jeg går ikke og grubler på det nei. (16-5)

1.1 Ventetiden var lenger enn forventet

Det kom fram at mange hver dag ventet på postmannen og et brev med operasjonsdato. Noen fryktet at plagene skulle forverre seg, eller at komplikasjoner skulle støte til hvis de måtte vente lenge. Fordi de nå opplevde plager som i større eller mindre grad påvirket deres hverdag, hadde de en forventning og et håp om snarlig behandling. Når ventetiden ble lenger enn det som var sagt i media, oppfattet noen det som urettferdig og uforståelig. Gleden over brevet fra sykehuset som en dag lå i postkassen ble fort avløst av skuffelse over å lese at de måtte vente lenge enda.

Det var bare at jeg forventet at det gikk mye raskere enn det her. At derre seksmånedersgrensa var et unntak isteden for at det ble en regel. (17-6)

Jeg har en forventning om at nå skjer det noenting, nå står det sikkert en dato inni her, nå står det at jeg skal få behandling innen sånn og sånn tid, kanskje i morra, for all del. Og så står det en hel del der som ikke jeg forstår! Det står kanskje en dato der og, det gjør det vel sannsynligvis, eller det står innen et år! Står det nå innen et år så blir jeg nå enda mer stressa og frustrert. Fordi at det er lang tid! Et år er... jævlig lang tid. For å si det pent. Hvis du plages. (BU-7)

1.2 Begeret var fullt i utgangspunktet

Mange pasienter oppfattet ventetiden som lenger enn den faktisk var i følge den startdato for ventetid personalet på IKO kunne lese i sykehusets datasystem. Pasientenes oppfatning av at ventetiden var lang ble begrunnet med langvarige smerter, og at plagene hadde vart i lang tid før lege ble oppsøkt og de ble henvist til og registrert på

venteliste ved KOR. Når de fikk brev og leste om behandlingsfristen, ble de både lei seg, skuffet og sinte fordi de oppfattet det som de hadde ventet lenge nok. Disse følelsene kom tydelig fram i telefonsamtalene med personalet på IKO.

Men altså det er jo det... jeg har jo på en måte hatt vondt i... ei lang stund før jeg gikk til legen da. Så begeret var jo fylt! Når jeg endelig oppsøkte legen, ikke sant. (5-10)

1.3 Lang ventetid gir mange tanker og følelser

De fleste av pasientene (19 av 24) viste et stort spekter av følelser knyttet til det å vente på operasjonen. Ventetiden førte til usikkerhet når man gikk og ventet uten å ha et tidspunkt å forholde seg til. Det fulgte skuffelse, sinne, irritasjon eller fortvilelse med å gå slik å vente og kaste bort tiden, det ble en konstant spenning og et håp om at ”i dag” får jeg vite noe, man ble redd for at tilstanden skulle bli verre, deprimert over ikke å kunne gjøre det man ville eller kunne gjøre tidligere, man grudde seg, var redd for å være glemt og følte seg neglisjert og overrasket over mangel på informasjon underveis. Det var noen få kommentarer på at enkelte ikke tenkte på det at de sto på venteliste.

Nei jeg vet ikke jeg, det...e... liksom sinne er gått over, men e... tristhet blir det. Jeg føler meg så ubrukelig! /.../ En kan miste motet når en går så lenge! Også når en får det brevet der at det står ett år til da å gå å vent, da blir en ganske deprimert altså. (3-6/7)

For jeg tenkte kanskje at... at det har blitt glemt av eller noe sånt da... (11-9)

Jeg tenker ikke på det i det hele tatt! Jeg tar bare en dag i gangen! (7-4)

1.4 Ønske om et brev i mellomtiden

Både Brukerutvalget og mange av pasientene hadde en forventning om at hvis ventetiden ble lang, skulle sykehuset kontakte dem og varsle om at de ikke var glemt. Spesielt hvis det begynte å nærme seg den angitte tiden for poliklinisk undersøkelse eller behandlingsfrist, var det ønskelig å få vite at man var i systemet og eventuelt fortsatt måtte regne med å stå i kø. Noen mente at slik informasjon i mellomtiden burde være en selvfølge. De sammenlignet det med service og kundebehandling i private bedrifter.

Nei, hvertfall at jeg har kunnet fått et brev og sett hvor langt uti jeg har kommet. Ja, vet du, det synes jeg, sånn hvertfall så jeg vet at de ikke har glemt av meg. (3-2)

Men jeg ville nå gjerne hatt med et lite brev i mellomfasen også, kanskje et eller to brev. Hvor at, etter at du da har fått dette året hvor du skal vente, så ville jeg nå gjerne hatt med et brev fra sykehuset hvor du rykker stadig fremover i kullet, og du er kommet som nummer. /.../ Altså det er en eller annen form for informasjon underveis. /.../ Og det er... det er, det har igjen med kommunikasjon å gjøre, mellom sykehus og pasient! /.../ Det kunne gått ut et brev hver annen måned. Bare å si det at vi har deg under... og du

rykker stadig nærmere i køen. Altså et eller annet som gir oppmuntrende signaler! For da vil du være rolig på det. (BU 13/14)

Mange var også forundret over at de ikke fikk et brev etter at de hadde vært på poliklinikken. Hvis de da etter avtale med legen ble søkt til innleggelse for operasjon, forventet de å få en beskjed om dette, til tross for opplysningene om behandlingsfristen de hadde fått i ventelistebrevet. Informasjonen i det brevet ble vurdert som generelle opplysninger, mens de nå forventet en konkret bekreftelse på å være satt på venteliste til operasjon, og et forventet tidspunkt for innleggelsen. En av pasientene beskrev det som at han følte seg neglisjert av sykehuset over ikke å få beskjed om at han nå faktisk var søkt til innleggelse og operasjon.

Men jeg har fått ingen e... orientering som jeg ville trodd da, at når legens konklusjon kom inn på databasen og min plass i køen da kanskje var avklart, så hadde jeg ventet at det kom et brev som sier det at den 26 august eller noe sånt noe skal du få være vennlig å komme her og sånn og sånn. Men jeg har ikke hørt et pipp! (22-2)

2 En hverdag med smerter og hindringer

Alle de 24 pasientene beskrev en hverdag preget av smerter, fysiske og praktiske begrensninger i ulik grad. Hovedkategorien En hverdag med smerter og hindringer, har de to underkategoriene Ønske om å rykke fram i køen og Det kan være greit å vente. Underkategoriene viser ulike oppfatninger av hvordan smerte og funksjonshinder påvirket ventetiden og tålmodigheten med å vente.

Men jeg tror det, hvis du ikke har hatt så mye plager, så har du ikke tenkt over ventetiden. Nei. Men jeg tror nok det at smertene gjør mer på at du føler at det skulle ha vært kortere ventetid. (10-9)

Pasientene oppfattet at de var hindret i å gjøre det de gjorde tidligere, eller i å gjøre det de ønsket å gjøre. Noen hadde plager av en slik art at de opplevde at de ikke kunne gjøre noe. De sov lite fordi det var vanskelig å finne en god hvilestilling, og de ble svært motløse og isolerte. Noen pasienter klarte å døyve smertene med bruk av smertestillende og kunne opprettholde en begrenset aktivitet. Andre hadde mindre smerter, men opplevde irritasjon og ubehag ved å være hindret i å fungere som vanlig. Smertene kunne variere, men hvis de var sterke gjorde de problemet med funksjonshinder i hverdagen enda større. Til tross for at noen mente de kunne holde ut å vente, var det et generelt ønske om å få operasjonen gjennomført så snart som mulig slik at hverdagen kunne normaliseres.

Jeg skal til Røros neste uke, ikke sant, på Martna'n... Men da tenker jeg på at; klarer jeg å gå opp den bakken, ikke sant... Bare noe sånt som du ikke... aldri har tenkt på før. (11-13)

Jeg håper jo bare at jeg kunne... at livssituasjonen blir annerledes, at man kan gjøre andre ting som man ikke kan gjøre nu da... Så... Ikke minst det med å være ute og gjøre

ting ute. Reise litt og gjøre sånne ting. Så jeg ser i grunnen frem til den her operasjonen da. Jeg må si det. (19-7)

2.1 Ønske om å rykke fram i køen

Det kom fram at mange av pasientene hadde plager av en slik grad at de tok, eller hadde tanker om å ta, kontakt med IKO for å etterspørre eller få fremskyndet en operasjonsdato. Noen påpekte at de ikke ønsket å snike i køen, men smertene var blitt så ille at det var vanskelig å holde ut å vente.

Ja for å prøve om det ikke lot seg gjøre å fremskynde det. Fordi at jeg blir dårligere og dårligere... (2-5)

Ja, jeg må jo si at jeg har jo tenkt litt på også eventuelt... og så lurt på om det har gått an å fått rykka lenger fram i køen. /.../ På grunn av hvertfall de periodene kor'n har spesielt mye vondt da. /.../ Det er jo... det går jo selvfølgelig på... på... holdt på å si smertenivået... Men det er jo... det var da jeg ringte den gangen, da... da var jeg ikke sjukmeldt eller noe sånt, men da hadde jeg så... jævlige (sies med lav stemme, etter en liten pause) - unnskyld... ondt nedover i foten... (8-3/5)

2.2 Det kan være greit å vente

Pasientene beskrev en sammenheng mellom smerter og tålmodighet. De som mente de ikke hadde så mye smerter oppfattet det som mer akseptabelt å vente, men kommenterte ofte at hvis de hadde hatt mer smerter, ville de ha vært mindre tålmodige.

Du, jeg tror nok kanskje det at jeg har vært litt grinatar da ja. Jeg tror jeg kan si det med... For som jeg sier, hvis du har veldig mye vondt altså, så er det liksom... da synes du at du bør få noe hjelp! (23-2)

De pasienter som oppfattet sin tilstand som mindre smertefull la ikke like mye vekt på at ventetiden var lang, til tross for at ventetiden i uker og måneder kunne være den samme. Noen oppfattet ikke tiden som spesielt lang fordi de var travelt opptatt med jobb eller andre ulike gjøremål.

Da sa han at det... ventelistene var sånn at det ble i løpet av et halvt år! I og med at jeg ikke er mer plaget enn det jeg er, så er det nå greit. (1-5)

Jeg følte at jeg har så mye å gjøre at for meg hadde det ikke noe å si at det gikk noen måneder før jeg kom inn. (6-3)

3 Erfaringer på godt og vondt

Hovedkategorien Erfaringer på godt og vondt, har de to underkategoriene Egne opplevelser og Hørt av andre. Underkategoriene beskriver at pasientene mente at både

egne opplevelser og hva de hørte av andre påvirket hvordan ventetiden og kommende operasjon ble oppfattet. Både gode og dårlige opplevelser reduserte informasjonsbehovet ved at det som var gjennomlevd hadde gitt kunnskap både om dem selv og om det de kunne vente seg i forbindelse med kommende operasjon. Samtidig viste det seg en naturlig skepsis til de mest negative historiene, og en fornuftig tanke om at sammenlignbare hendelser kunne oppfattes svært ulikt av den ene og den andre.

*Du hører så mye rart. Som jeg sier; du skal ikke høre på, for du må gjennom det sjøl!
For folk dem dramatiserer så mye, mange. (15-4)*

3.1 Egne opplevelser

Egne opplevelser med sykehus, innleggelse og operasjon, skapte en slags trygghet midt i spenningen ved at det som skulle skje dermed ikke var helt ukjent. Tidligere positive opplevelser førte til mer ro og optimisme. Det som var opplevd før, gav grunnlag for at det som lå foran sannsynligvis kunne mestres. Når man visste fra før at det kunne være ventetid, ble det lettere å takle den på nytt, fordi man var forberedt på den.

Men så er jeg og egentlig vant med det da, for det har jo stått i de forrige brevene mine også. At det var en sånn liten... sånn ventetid da. (10-4)

Nå sa jo legen at... at jeg ble ganske handikaped i... med å få gips over hele hånden. /.../ Jeg har ikke vært så mye på sykehuset, ikke vært mye operert, men... jeg har vært operert i en fot, og jeg syntes ikke det var noe problem. Jeg gikk dagen etter jeg. Så jeg gjorde ganske mye selv med gips på foten. Så jeg har et håp om at kanskje jeg... kanskje det er ikke så gæli... (12-4)

Også tidligere negative opplevelser kunne ha en positiv effekt. Den erfaring man satt med førte til at man kunne forberede seg på en måte som ville gjøre denne situasjonen bedre enn den som tidligere ble oppfattet som negativ.

Det er bare... det er bare for å så trene meg opp, ja for å trene den foten jeg er operert i, men også med tanke på det at jeg skal opereres i den andre og, slik at ikke situasjonen var sånn som da jeg kom på Røros, nesten neddopa av smertestillende, og... e... jeg følte meg ikke klar over hva som egentlig... egentlig var på gang den siste tiden altså. /.../ Jeg vil ha en mye bedre oversikt nå ja. (7-5/6)

3.2 Hørt av andre

Det kom fram to ulike oppfatninger av verdien på det man fikk høre av andre. Pasientene fortalte at samtaler med likesinnede, venner eller andre kjente, som selv hadde erfaring med sykdom, funksjonshinder, operasjon og opptrening, gav dem informasjon som var nyttig i deres spesielle situasjon. Samtidig ble ”sladder”, spesielt i form av historier om alt som ikke var bra eller ikke gikk bra, oppfattet som

uvelkomment. Historiene ble ofte beskrevet som overdramatisert, og det beste var å være positivt realistisk og ikke tro på alt som ble sagt.

Men du skjønner, det som hjalp... som hjelper hele veien her, det er jo min omgang med det folket i Pirbadet. Fordi at dem er hofteoperert noen, noen er ryggoperert, noen er kneoperert. /.../ Så kommer dem før dem er operert, ikke sant, og så går dem og venter en stund, og nå har jeg fått dato i september og, ikke sant.. Og da har jeg jo hatt fri adgang til å spørre. /.../ Jeg har gått ganske lenge da, og en del av oss har også gått ganske lenge, så vi er og drikker kaffe sammen etterpå, og vi snakker og vi er så godt kjent. Vi snakker veldig fritt om det. (9-11/12)

Og hvertfall blir du veldig godt orientert fra dine omgivelser om de operasjonene som har gått gærent, og de noen få som har vært vellykket, og hva du kan grue deg for på sykehuset. Så det er mye skremselspropaganda ute og går blant dine gode... omgangskrets og venner da. (BU-18)

4 Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over daglig liv i ventetiden

Hovedkategorien Hvordan mestre situasjonen og ha kontroll over daglig liv i ventetiden, inneholdt flere og rikere utsagn enn de andre kategoriene. Pasientenes beskrivelser førte til fire underkategorier: Kunsten å tilpasse seg; Få vite når, hva og hvordan for å planlegge og forberede seg; Tidspunktet må passe og overholdes; Ha en positiv innstilling.

Pasientene beskrev mange ulike og kreative tiltak for å tilpasse seg situasjonen og tilrettelegge for seg selv. Mange hadde glede av kontakt med andre som visste hva smerter og ventetid var. Trening, mulighet til å være i arbeid, fysisk og sosial aktivitet bidro til at ventetiden ble levelig. Mange av pasientene gav sterkt uttrykk for at det var viktig å få en konkret operasjonsdato å forholde seg til. De ville ha informasjon om når, hva og hvordan i god tid på forhånd. Det ble oppfattet som utrygt ikke å vite nok om hva som skulle gjøres og når det skulle skje.

På mange vis var vel kanskje det som i gåseøya redda meg, det var jo det at jeg kjørte bil da, for det var ikke noe vondt når jeg kjørte bil. /.../ Vi har jo marka ikke så langt unna her, så jeg prøvde meg jo med noen små turer da, med gåstaver og litt sånn. Og så var jo dagene opptatt av fysioterapi da. /.../ Og så etter hvert, så begynte jeg å planlegge. Jeg tilrettela, for jeg sa at hvis det ble operasjon så skulle jeg prøve å gjøre mest mulig hjemme, altså sånn som å pusse vindu, og... og jeg bestilte meg en annen bil... For det er venstrefoten det her... jeg bestilte meg en med automatgir... Jeg skulle skifte bil likevel, og så var jeg opptatt av det. /.../ Du kan si at jeg ordna jo ganske mye opp sjøl, så... /.../ Men det hjalp meg veldig at jeg gikk to ganger i uka og ble behandlet og fikk trening altså... ja! (9-7/8)

Så vet du ikke noen ting om hvor lang tid som går. Og da vil det bli sånn at du går hele tiden og venter på å få en eller annen innkalling. Det vil være avgjørende for din atferd

fremover. Du kan ikke langtidsplanlegge, for du vet jo ikke om du får en innkalling, og du tør ikke gjøre det, for du må jo passe på at du beholder din plass i køen og så videre. Den perioden der er ganske så slitsom for pasientene, når de ikke vet noen ting et helt år frem i tiden. Når skal de få... Og samtidig så sliter de med sine plager. (BU-2)

Det kom fram som svært viktig å kunne planlegge livet sitt, både privat og i arbeidssammenheng, og å få anledning til å forberede seg på den kommende sykehusinnleggelsen. Det var et uttalt ønske fra mange å få være med å bestemme tidspunkt for operasjon, slik at det passet inn i livet ellers. Pasientene forsøkte å være positive tross lang ventetid og mye smerter, og de uttrykte forståelse for at det var mange andre som kanskje hadde det verre enn dem selv.

4.1 Kunsten å tilpasse seg

Det fremkom at 22 av de 24 pasientene hadde iverksatt mange og kreative tiltak for å lette eller holde ut ventetiden. Bil med automatgir for å slippe og bruke foten til å clutche med, traktorgressklipper for å kunne sitte og klippe plenen, sykle når det ble for vondt å gå, massasjestol for å bearbeide stivhet og smerter, innkjøp av pene klær for å oppmuntre seg selv, trening for å styrke seg før operasjonen, akupunktur, helsekost med mer. Noen tiltak ble omtalt som å ha god effekt, mens andre ikke gjorde nytte. Pasientene mente selv at de gjorde det de kunne for å avhjelpe situasjonen.

Nei, jeg går og trener! Jeg har fått fysioterapi, sånn at jeg går i en sånn treningsgruppe hos fysioterapeut to ganger i uka. /.../ Det synes jeg er veldig fint og styrkende, så jeg får styrket muskulatur og sånn før operasjonen. Sånn at kanskje opptreningen går litt fortere! /.../ Og ellers så går jeg nå og venter da, som sagt. Prøver å gå litt turer, har kjøpt meg staver og går tur og sånn, nå og da. Så... prøver mest mulig å bevege og holdes i form, for å sitte, det er ikke noe godt. Så jeg prøver å gå mest mulig. (5-9)

Men jeg mener jeg har gjort det jeg kan gjøre sjøl for at det skal dempe smertene. Men det vil jo ikke komme vekk da. (17-9)

Mange beskrev at de tilpasset seg situasjonen ved å ta spesielle hensyn. De lærte seg å unngå enkelte bevegelser, de ba om hjelp til tyngre arbeid og reduserte kravene til seg selv. For noen ble det en vane å være plaget av smerter og funksjonshinder, mens andre kom gjennom dagen ved hjelp av smertestillende, eller ved å trosse smertene hvis ikke tablettene hjalp fullt ut.

Det er veldig kort vei (til jobben), og helt flatt, så grunnen til at jeg sykler er vel at jeg ikke klarer å gå. For å gå på asfalt, lange skritt, det er det verste jeg gjør nå. Så jeg går korte skritt med høyre, og lange med venstre. Når jeg har det travelt da. Hvis jeg tar lange skritt, så blir jeg ikke gangbar etterpå. (16-5)

Dagan går nå dem, og jeg har nå mitt å holde på med. Og har jeg nå for vondt så går jeg nå til skapet og tar meg en tablett og så kommer jeg liksom gjennom den dagen og. (24-3)

Noen av pasientene gikk aktivt ut og søkte informasjon underveis, både ved å kontakte IKO, benytte Internett, eller andre tilbud de kunne ta imot. Mange fremhevet kontakt med andre som positivt i ventetiden. Da hadde de noe å være opptatt av og fikk tankene litt bort fra seg selv og sine ulike plager. De som kunne være i arbeid, beskrev dette som avgjørende for å holde ut. De som ikke var i arbeid fant utspredelse i sosiale aktiviteter. Hvis smerter og funksjonshinder ble av en slik grad at aktivitet ble hindret, ble tiden lang å komme gjennom og det gikk på humøret løs.

Og så var det jeg kom på det at jeg hadde hørt om fritt sykehusvalg da, og så... og så gikk jeg inn på data... (9-2)

Jeg prøver å leve sånn som før. Jeg er så glad jeg har arbeidet da. Hvis at du ikke har arbeid, da hadde det vært mye verre! Både psykisk og alt sammen. Hadde det vært. Og da hadde det vært mer opphengt i det at du har vondt også, ikke sant. (11-3)

Jeg prøver å være med i sånn veldedighetsforening som samler inn til Romania! /.../ Så det er det... ventetiden korter jeg med det, altså!! /.../ Det hjelper meg å... veldig! For det at jeg blir... vi bor litt avsides, så at jeg blir litt, liksom sånn for seg sjøl sånn. Og da kommer jeg blant folk, så jeg får snakke med både dem som har smerter og ikke smerter... ja, og da synes jeg at tiden går fortere også. Og du blir ikke så fokusert på deg sjøl. (10-6)

4.2 Få vite når, hva og hvordan for å planlegge og forberede seg

I intervjuene var det lange og mange beskrivelser med begrunnelser for at det var viktig å få vite mer om hva som skulle foregå. Uten å vite var det vanskelig å leve som vanlig, både for dem selv, og for familien. Livet ble satt litt ”på vent” fordi man bare ventet i uvisse. Noe av det som ble sterkest poengtert av både ventelistepasientene og Brukerutvalget, var deres ønske om og behov for å få en operasjonsdato å forholde seg til.

Det som er viktig for pasienten er en dato! Det er viktig at... hva det er som skal skje den datoen, og det er viktig hva som praktisk skal gjøres i den forbindelse! Alt det andre er uviktig! Alt det andre er uviktig! (BU-12)

Det kom fram at pasientene hadde et stort behov for planlegging relatert til arbeid, familieliv og fritid. Mange forhold krevet tid til forberedelse, enten man var pensjonist, sykemeldt eller i arbeid. Det kunne være for arbeidsgiver å skaffe vikar, reiser som var planlagt både i arbeid og fritid, forhold hjemme som måtte ivaretas, eller bare det at man selv trengte tid, fordi smerter og funksjonshemming gjorde livet mer slitsomt enn vanlig. Flere var redde for at brevet med operasjonsdato skulle komme på kort varsel, at de selv kanskje ikke var hjemme når brevet kom, at de skulle få dårlig tid til å forberede seg, eller ha lagt planer som var vanskelig å forandre, og at de ville miste sin plass i køen.

Nei, det er jo utrygt i og med at... ja hvor lang tid strekker den ventetiden seg, ikke sant? Så det er jo noe med at du lever jo i en familiesituasjon, du lever med jobb og du har masse forpliktelser sånn utenfor heimen og rundt omkring, som du... Derfor så vil du gjerne vite. /.../ Når det sto at jeg skulle få operasjon i løpet av høsten, så forholdt jeg meg til det. Og da visste jeg at; OK, da kan jeg dra på ferie, og jeg kan gjøre sånn og sånn og sånn. Men etter september, da må jeg bare gå og vente! Da kan jeg ikke planlegge noe mer. Da kan jeg ikke dra og besøke dattera mi i Oslo. Ikke sant. Da må jeg på en måte være ved huset og være i nærheten og sånn. /.../ Selv om du går sykemeldt så har du også et liv, ikke sant. (5-9/10)

Men det er det at... e... jeg venter på at jeg får en rimelig lang frist, for jeg har en kone som plages veldig med angst, og hun må da ja... få plass et sted når jeg opereres. /.../ Du skjønner; det er ikke bare å... e... bare å hoppe i det for mitt vedkommende, jeg må også administrere ting på forhånd. Både når jeg skal ha hjelpemidler etterpå og... /.../ Du vet, man har masser av tid, men det er situasjoner hos oss som gjør at det er også problemer til stede. (7-5/10)

Mange av pasientene antok at de i en periode etter operasjonen ikke kunne bevege seg som før, og at de ønsket å legge til rette for seg selv på forhånd. For å forberede seg både praktisk og mentalt på tiden før, under og etter operasjonen, ønsket de mer informasjon om hva som skulle gjøres under selve inngrepet, hva de kunne vente seg av smerter, hva de kunne og burde gjøre eller ikke gjøre før og etter operasjonen, hvor lenge de kom til å være på sykehuset og hvor fort de kunne regne med å bevege seg fritt igjen. Det viste seg en generell oppfatning av at for å kunne forberede seg til operasjon og rekonvalesens, var det nødvendig både for dem selv og for familien å få slik informasjon i god tid på forhånd.

Sånn at dem hjemme kan vite hvor lang tid jeg blir borte og jeg selv og da... Og likedan etter operasjonen om hva som skjer da, om jeg blir gangbar med en gang etter operasjonen, eller om jeg blir liggende i sengen eller... /.../ Så mye at en vet, den som skal opereres, og dem vet dem som er hjemme. For det at det er jo forskjellig en skal ordne før en blir innlagt og. (3-8/9)

4.3 Tidspunktet må passe og overholdes

Mange pasienter uttrykte at de gjerne ville være med å bestemme tidspunktet for innleggelse og operasjon fordi det var viktig at det passet med deres liv og planer. De som var arbeidstakere følte ansvar for at jobben måtte gjøres, og for at andre ble påvirket av om de kunne gjøre det de skulle eller ikke. De som var selvstendig næringsdrivende var avhengig av seg selv som arbeidskraft og måtte finne et tidspunkt som passet med nødvendige gjøremål. Planlagt skolegang, ferier eller begivenheter i familien, var det også viktig å ta hensyn til. Flere mente de ville tatt initiativ til å få tidspunktet forandret hvis det ikke passet for dem, men noen var mer beskjedne og ville ikke si noe om det.

Men jeg har vel kanskje tatt en telefon hvis jeg får en dato som ikke passer da. (16-7)

Og at en da kan få en dialog rundt hvilken tid det skulle passe med å få gjort dette inngrepet. For det... hvis du er selvstendig næringsdrivende, så... så er det ikke bare liksom kanskje å sette en time, men samtale og åpenhet rundt det som har med tidspunkt og sånn å gjøre, det er jo veldig viktig. /.../ For jeg føler jo det selv at det er litt viktig for å sette et tidspunkt som jeg kan være med å styre litt selv da. (6-8/13)

Når det ble oppgitt en behandlingsfrist, eller en dato for operasjon, ble dette oppfattet som et løfte som det var viktig ble overholdt. Dette ble begrunnet med behovet for planlegging, med praktisk og psykisk forberedelse, og med å bevare tillitt til sykehuset.

Bare jeg får gjort operasjonen innen den tiden jeg har blitt lovet så... Det synes jeg er viktig. For det har noe med at jeg skal ut i arbeidslivet igjen, og jeg driver og planlegger en ny barnehage som jeg skal bygge. (5-6)

Deltakerne i Brukerutvalget presiserte sykehusets ansvar for egen organisering. Sitatet viser hvordan de konkretiserte sin forventning til at det som var lovet når en dato var fastsatt skulle overholdes.

For blir jeg innkalt til noen ting som skal skje den første juli, så forventer jeg det at legen ikke er på ferie den 1 juli! Og såpass går det an å planlegge i forveien, for det finnes både datamaskiner som kan planlegge, og det finnes mye annet som kan gjøre en god planlegging. Sykdom er selvfølgelig en annen ting. /.../ Og er det elektivt, så er det jo slettes ikke noe grunn for at man skal begynne å skylde på at legen hadde ikke tid, legen var på... eller sykepleieren... eller hvem som helst i teamet, som måtte gjøre det og det. Det er bare tull! (BU-11)

4.4 Ha en positiv innstilling

Det å se lyst på livet tross ventetid og smerter gikk igjen som noe pasientene mente gjorde situasjonen lettere. Mange sa at de ikke ville ta sorgene på forskudd, men la vekt på det som tross alt fungerte.

Ja, jeg har det nå ganske bra da. Jeg klarer nå å gjøre husarbeid og sånne ting da. Så det går jo sin gang. Men jeg klarer ikke å... Har jo hatt hund da vet du. Det var det som hendte i går da vet du, at hunden vår ble så syk at vi måtte dra og avlive den. Men jeg klarer jo ikke å gå på tur likevel jeg nå da, så... (21-5)

Neida, det går bra. Det eneste... det verste er om morran. Da er armene for korte når jeg skal ha på meg sokker og sånn. Det mjukner seg nå til utover dagen, så da går det forholdsvis greit. (8-8)

Det kom fram at mange hadde forståelse for at andre kunne være dårligere stillet enn de selv var. Det var en selvfølge at akutte tilfeller og kreft gikk først i køen, selv om det førte til lenger ventetid. Det ble også beskrevet en oppfatning av at rangeringen på ventelistene var gjort etter hvor plaget folk var. Noen pekte på at de var forberedt på

ventetid, og at de ville la seg positivt overraske hvis det de oppfattet som garanti for behandlingsdato ble overholdt.

Kanskje at det... ja, at det blir utsettelse, på grunn av at det er mange som kan være veldig mye dårligere enn meg da. Jeg har arbeid, og klarer meg sjøl, og alt mulig sånn som derre der og... /.../ For at hvis du ikke tror... hvis at du ikke er positiv sjøl, ikke sant, da er det en helt annen situasjon. Det er det. Så tenker jeg på at det sikkert er noen annen som har mer vondt og sånn, ikke sant, og... (11-5)

Det var jo sånn garanti på at det skulle skje i løpet av et halvt år, og det tror jeg nå egentlig litt hva jeg vil om da. Men det kan jo være, jeg blir jo positivt overrasket da, for å si det sånn. (1-9)

5 Individuell behandling og personlig kontakt

Hovedkategorien Individuell behandling og personlig kontakt, inneholder underkategoriene En god samtale og Noen å komme i kontakt med. Analysen viste at pasientene ønsket individuelt tilpasset informasjon og personlig oppmerksomhet fra den de snakket med. Det kom frem at samtalen med legen ved den polikliniske undersøkelsen, og en eventuell telefonkontakt med personalet på IKO eller annet helsepersonell, var de to viktigste kontaktpunktene pasientene hadde med sykehuset. Det var viktig å få en god forklaring på hva som var årsak til plagene de hadde, og hva som eventuelt kunne gjøres for å bedre tilstanden. Fordi det kunne være vanskelig å oppfatte og huske den informasjonen de faktisk fikk, var det ønske om å få informasjonen repetert på et senere tidspunkt. Det ville være fint om det var et sted å henvende seg, og at det var noen å komme i kontakt med som kunne gi konkret informasjon relatert til deres spesielle situasjon. Noen gav uttrykk for skuffelse eller sinne over ikke å få konkret informasjon om operasjonstidspunkt eller hva som skulle gjøres under operasjonen hvis de ringte IKO med slike spørsmål. De mente likevel ofte at samtalen var hyggelig, og at det var ”systemet” de var irritert på, ikke ”damen i telefonen”.

Det har noe med at man føler at man blir individuelt behandlet! (18-6)

5.1 En god samtale

Samtalen med legen var sentral i pasientenes beskrivelser av å få vite eller ikke få vite. Den betydde også mye for hvor trygge pasientene følte seg på det som lå foran, og den påvirket deres behov for informasjon underveis i ventetiden og ved innleggelsen. Flere av pasientene gav uttrykk for tilfredshet med informasjonen og lite informasjonsbehov senere hvis legen pekte og forklarte på røntgenbilder, plakater eller modeller hva han mente var årsak til plagene, hva som kunne gjøres ved en operasjon, og hva som kunne forventes av smerter og problemer etterpå. Hvis legen ikke tok seg tid og ga slik informasjon, med norske og forståelige ord, satt pasienten ofte igjen med opplevelsen av ikke å ha fått noe informasjon.

Men det (røntgenbildet) fikk jeg sett da jeg var på sykehuset. Og det synes jeg var veldig interessant og fikk en veldig god gjennomgang og forståelse for hva det var. /.../ Så jeg har ganske klarhet i og forståelse for hva som skal skje. (12-2/6)

Har ikke fått vite noe. /.../ Så hva dem skal skifte, om det er hofteskål eller om det er hoftebein eller... Jeg vet ikke noe! /.../ Han kunne ha sagt mer og vist meg den der... det bildet han hadde på skjermen sin, at der og der og der... /.../ Jeg så bare bildet flagre på PCn der jeg. (15-5/6)

Viktige faktorer på et følelsesmessig plan var direkte oppmerksomhet og øyekontakt, at legen tok seg tid, var rolig, hyggelig å snakke med, lyttet, svarte og villig informerte. Slik atferd fikk den enkelte pasient til å føle at legen brydde seg om akkurat ham. Dette skapte tillitt, og pasientene følte seg godt ivaretatt.

Han var veldig hyggelig og rolig og behagelig. /.../ Han kikket på meg lenge. Han virket veldig... hva skal jeg si, betryggende, veldig behagelig vesen på ham i det hele tatt. /.../ Ja, isteden for å sitte foran PC'n og bare trykke og trykke og trykke og ikke... Så det at han var veldig informativ. Han henvendte seg til oss begge to (pasienten hadde sin ektefelle med) og pratet og vi fikk veldig positivt inntrykk av ham. Det tror jeg nok virker, hva skulle jeg si, jeg føler meg forholdsvis trygg, selv om det, i følge epikrisen her, dem ikke vet utfallet av det, så vet jeg hvertfall at han sier at han gjør det beste han kan da. Jeg stoler på ham, for å si det sånn da. Og hadde det vært... det er jo litt fælt å si, men hvis han hadde vært en annen type menneske så tror jeg ikke jeg hadde fått samme tiltro til ham og kanskje droppet operasjonen og heller latt det vært som det er. Men han gav veldig positivt inntrykk. (19-3)

Telefonen er et vanlig redskap for kontakt mellom pasient og helsevesen i ventetiden. Mange av pasientene i undersøkelsen hadde ringt IKO en eller flere ganger. Noen hadde bedt om informasjon om hva som skulle foregå både før, under og etter operasjonen. De husket ikke hva legen hadde sagt, eller de mente de ikke hadde fått noe informasjon. Spørsmålet om tidspunkt for operasjon var det som oftest ble stillet, og som det sjelden gis konkret svar på, heller ikke til pasientene i undersøkelsen. Dette ble opplevd som irriterende eller frustrerende, men samtalen som samtale ble beskrevet som hyggelig. Hvis de fikk konkret svar på det de spurte om, oppfattet de det positivt, som om noen brydde seg om dem.

Dem var hyggelig, ikke noe problem det, bare at dem har ikke noe informasjon å gi meg tilbake igjen. (19-2)

Jeg følte hvertfall at den som brydde seg der var positiv overfor meg i telefonen. Kunne jo sagt at nei, det får du vente med... /.../ Det var en som brydde seg om meg! (18-11)

5.2 Noen å komme i kontakt med

Mange av pasientene uttrykte ønske om mer kommunikasjon med sykehuset i ventetiden, enten det var gjennom brev, telefonsamtale eller ansikt til ansikt. Samtidig

var det noen som hadde den oppfatning at de ikke kunne vente at sykehuset tok kontakt spesielt med den enkelte.

Kanskje dem kunne ha tatt litt kontakt! /.. / Ja, en telefon eller noen ting. I mellomtiden. (10-8)

Jeg venter jo ikke at St. Olav skal skrive til meg og trøste meg å si at nå må du gjøre sånn og sånn i mellomtida, og husk på... Nei, det venter ikke jeg. (9-8)

Analysen viste at de fleste likevel hadde et ønske om mer individuell behandling og personlig kontakt mens de ventet. Det ble fremhevet å møtes ansikt til ansikt, og at det da var lettere både å stille spørsmål og å få svar enn det var i en telefonsamtale. Etter som ventetiden for mange var lang, kunne tilstanden forandre seg og spørsmål dukke opp. Det ble uttrykt ønske om både lett tilgang til opplysninger fra noen som kunne gi konkrete svar, en ny konsultasjon hos legen, og å få treffe andre som hadde vært gjennom tilsvarende operasjon.

For dem må jo være tilgjengelige på et vis, i en eller annen sammenheng... Det må være noen å... å... som det går an å komme i tale med på et eller annet vis. (7-7/8)

Jeg kunne kanskje ha tenkt meg at en har hatt muligheten til å fått en ny konsultasjon eller et eller annet. /.. / Så jeg kunne ha tenkt meg hvertfall noen man kunne ha kontaktet ja. (19-4)

6 Formidling av informasjon

Hovedkategorien Formidling av informasjon har seks underkategorier, og beskriver hva pasientene uttrykte om informasjonen de fikk etter å ha blitt henvist til KOR.

Underkategoriene er: Informasjonen var grei, men for generell og upersonlig; Ikke fått informasjon, bare en opplysning om å stå i kø; Husker ikke så nøye hva som sto; Brevets utseende betydde lite, det var fristen som var interessant; Fikk ikke vite uten å spørre; Språket må være enkelt og budskapet klart.

Mange av pasientene hadde en oppfatning av at de i samtaler med helsepersonell ofte ikke fikk nok konkret informasjon. De erfarte at de måtte spørre selv, men visste ikke alltid hva de hadde behov for å vite, eller de var redde for å mase. Derfor var det ønskelig at helsepersonell gav en del informasjon på eget initiativ. De fleste oppfattet den skriftlige informasjonen som grei, selv om flere mente den kunne inneholdt mer personlig og presis informasjon for den enkelte. Til tross for at IKO ofte får telefoner med spørsmål til innholdet av brevene, var det få pasienter utenom Brukerutvalget som mente at det kunne være vanskelig å forstå det som sto skrevet. Noen pasienter uttalte at de ikke husket så nøye hva som sto i brevet, eller at de ikke hadde fått noe informasjon, kun en opplysning om at de var satt på venteliste og måtte vente så og så lenge. Det var liten interesse for hvordan brevet så ut. På spørsmål om dette understreket flere av pasientene at det var behandlingsfristen de var opptatt av og lite annet. En av deltakerne

fra Brukerutvalget oppsummerte sin oppfatning av informasjonen som går ut til ventelistepasientene slik:

Jeg tror nok det at det oppfattes forskjellig, den informasjonen som går ut. Informasjonsbrevene er veldig tunglest og det er vanskelig for mange å forstå hva som står der. Men når dem først har fått et brev så er dem hvertfall såpass heldig at da er dem innrulla. Og får tilbakemelding. (BU-2)

6.1 Informasjonen var grei, men for generell og upersonlig

De fleste pasientene uttalte at informasjonen de hadde mottatt som brev i posten var grei nok, men litt for generell og lite personlig. Bare noen få kommenterte at noe kunne være vanskelig forstå. Noen beskrev brevene som rundskriv med navn på, sirkulære eller standardskriv. Selv om dette ble oppfattet som upersonlig, ble det også uttrykt forståelse for at brevene var standardiserte og ikke kunne være rettet til dem personlig. Tross denne forståelsen viste analysen at mange likevel ønsket at noe av informasjonen hadde vært mer personlig og konkret om legens vurdering av aktuelle behandlingsmuligheter og forberedelser den enkelte kunne gjøre i ventetiden.

Nei jeg så jo det at det var en lang tekst om pasientrettighet og sånne ting. Det var det. En generell tekst. Men den så jo grei ut den. Jeg forstår jo det at den slags kommunikasjon kan gå i standardbrev, altså. For ellers ville det jo blitt en fryktelig overbelastning av dem som skal drive å lage disse brevene. Så jeg synes det brevet var helt greit, jeg. (4-8)

Det er veldig viktig at informasjonen er presis på det som det gjelder, og at det er skrevet kanskje på en måte som henvender seg til deg! (6-14)

6.2 Ikke fått informasjon, bare en opplysning om å stå i kø

Mange av pasientene mente at de ikke hadde fått noe informasjon. De hadde fått vite at de var satt på venteliste og kunne vente behandling innen en viss frist, men ellers visste de ikke så mye om det som lå foran dem.

Jeg har bare fått beskjed om at jeg står i kø. (16-2)

Har ikke fått vite noe! Bare at jeg fikk det brevet med at jeg sto på venteliste og at det kunne ta innen 11 måneder. (15-5)

Jeg har nå fått informasjon om at jeg var tatt inn og så informasjon om at jeg skulle inn til konsultasjon. /.../ Altså det er mer en opplysning. Det er ikke noe informasjon. Det er en opplysning om når jeg har fått dette... tatt inn i arkivet og at jeg har fått en time til konsultasjon. Og informasjon, da er det litt mer. /.../ For at hvis jeg gir en opplysning om noe så er det tid og sted og sånn. Og når det gjelder informasjon da er det litt mer om hva dreier ting seg om. Da er det litt mer enn ei linje. (20-1)

6.3 Husker ikke så nøye hva som stod

Noen pasienter fortalte at de ikke hadde lest brevet så nøye, og at de ikke husket hva som sto skrevet. De sa at de var ganske avslappet til det hele og regnet med at det var noen regler som sikret at de fikk komme når det var deres tur. Det meste av det som sto var standardopplysninger som ikke var relevante eller interessante for dem.

Nå er det en stund siden jeg leste det brevet jeg fikk, så jeg husker ikke... /.../ Husker faktisk ikke hva som sto i det siste brevet. (6-5)

Det leste jeg ikke så veldig nøye, for å si det sånn. /.../ Nei, det følger jo med sånn om rettigheter og det, men det ble nå bare lagt i konvolutten igjen og... Men jeg har brevet liggende en plass, regner jeg med. Jeg er ikke helt sikker på hvor det er, men... (16-3)

6.4 Brevets utseende betydde lite, det var fristen som var interessant

Det var få av pasientene som kommenterte brevenes utseende. På direkte spørsmål om de brydde seg noe om hvordan brevet så ut, var de fleste svarene korte og avvisende til at utseendet betydde noe for dem.

En gjør da vel ikke det når en får brev fra St. Olavs Hospital! En åpner bare og ser. (15-5)

Nei det er meg pokkers likegyldig. (22-7)

Noen få kommenterte utseendet nærmere, men la vekt på at dette betydde lite.

Ja, jeg synes vel kanskje det brevet som jeg har fått om at jeg står på venteliste og sånn, det er jo veldig sånn, det er veldig sånn dødt brev på en måte, litt sånn kjedelig satt opp. Ikke noe sånn uthevinger og det er liksom bare fortløpende med delt opp i avsnitt nedover. Så kanskje man kunne gjøre layouten litt annerledes. Men det er jo, det er jo bare tull og flisespikkeri da. (5-6/7)

De fleste var i en situasjon med smerter og funksjonsnedsettelse og var derfor mest opptatt av når de kunne forvente å få behandling. Tanken på å bli frisk, og hvor lenge det ble til operasjonen skulle skje, overskygget den generelle informasjonen brevet inneholdt. Det var behandlingsfristen som var viktig, at det som sto i brevet var lett å forstå og var skrevet i en hyggelig tone.

For at pasienten... hva er det pasienten er interessert i? Jo pasienten er interessert i når får jeg behandling. Det er det... Det er ikke noe annet de tenker på. Og de skimleser gjennom et sånt brev, veldig fort. (BU-5)

Altså det skal vel stå alle rettigheter og sånn... Men utover det så er det jo sånn at det er skrevet på en sånn måte at det er lettforståelig og at hvis det er folk som er littegrann sånn... at det ikke er for små skrift og slik da. /.../ Jeg synes det er veldig bra hvis det er

skrevet på en sånn måte at du føler at du er litt sånn... at det er litt sånn... en medmenneskelig tone mellom ... /.../ Ja, at det er skrevet på en grei måte da. (6-11)

6.5 Fikk ikke vite uten å spørre

Pasientene ga gjentatte ganger uttrykk for at de fikk vite for lite. Imidlertid tok de ansvaret for det på seg selv ved å si at det ikke var legens feil. Det var de selv som ikke hadde spurt om det de lurte på. Dette kunne skyldes beskjedenhets, at de ikke hadde tenkt på det før etterpå, de visste ikke hva de hadde behov for å vite, eller de tenkte de ville finne det ut senere. Noen av de som hadde stilt spørsmål antok at de ikke hadde fått vite noe hvis de ikke hadde spurt selv.

Det er jo min feil da, å være etterpåklok da, for jeg kom jo på at jeg skulle ha spurt om det og det. På vei hjem da vet du, men det er jo ikke hans skyld. (8-4)

Jeg vet jo ikke helt selv hva jeg trenger å vite egentlig. (4-6)

Men hvis ikke jeg har ringt sjøl, da vet jeg ikke hvordan jeg hadde fått vite det... (11-6)

6.6 Språket må være enkelt og budskapet klart

Analysen viste at det var få pasienter utenom Brukerutvalget som pekte på at det kunne være vanskelig å forstå budskapet i brevene pasientene fikk. Det var en felles oppfatning blant deltakerne fra Brukerutvalget at særlig eldre kunne forveksle innkallingen til undersøkelse ved poliklinikken med dato for innleggelse og start av behandling. Når de da fikk bare en samtale med legen, og ingen behandling, kunne dette føre til skuffelse og frustrasjon over fortsatt å måtte vente på selve behandlingen. Det ble vist til at også behandlingsfristen av noen ble oppfattet som dato for innleggelse. Av og til har pasienter ringt og etterspurt sted og klokkeslett fordi det ikke var oppgitt. Det har også forekommet at pasienter, som ikke har fått innleggesdato før fristens utløp, har møtt opp på sykehuset på dato for behandlingsfrist og trodd at dette var innleggesdato.

Det kom fram at noen få av de 24 pasientene, i tillegg til Brukerutvalget, oppfattet at språket kunne være en barriere i informasjonsformidlingen. Bruk av latinske ord, eller andre vanskelige ord, kunne føre til at informasjon ikke ble forstått, ikke ble oppfattet som gitt, eller at misforståelser kunne oppstå. Det var viktig at all informasjon ble formidlet med et enkelt og lettfattelig språk, slik at også de som ikke var vant til å forholde seg til sykehus kunne forstå det som sto skrevet eller ble sagt.

Men ellers så fikk jeg ikke noe informasjon om hva det var virkelig som feilte meg. /.../ Men... sånne e... uttrykk som dem har på sykehuset, latinske uttrykk, det skjønner nå ikke jeg da, så det... (21-3)

For dem har en tendens til å bruke vanskelige og terminologiord, sitt stammespråk. Stammespråk må ikke forekomme her! Her må det være enkelt, lettfattelig og norsk! Vi har for eksempel et sånt ord som elektivt. Veldig fint ord det! Jæklig bra! Men hvorfor ikke bruke planlagt isteden? Altså, jeg forstår hva planlagt betyr, jeg forstår hva elektivt betyr også, egentlig. Men det er mange som ikke vet hva elektivt betyr. Og mange av dem som får brev vet ikke hva det betyr. Derfor kan man jo godt bruke gode norske ord, altså. (BU-22)

DISKUSJON

Resultatdiskusjon

To tema

Resultatene gav svar på forskningsspørsmålene gjennom temaene om Daglig liv som ventelistepasient og Informasjon og kommunikasjon i ventetiden. Det sentrale utgangspunkt for undersøkelsen var informasjon og kommunikasjon i ventetiden. Det var derfor overraskende at dette tema kom i skyggen av det tema som handlet om daglig liv som ventelistepasient. Først og fremst beskrev pasientene sin tilstand, hva de gjorde for å komme gjennom ventetiden, og at livet i ventetiden ble påvirket av den informasjonen de fikk eller ikke fikk. Hvordan de hadde det i ventetiden virket inn på hva de hadde behov for av kommunikasjon og informasjon, og hvordan de oppfattet kontakten og opplysningene. Brashers et al. (2002) og Christensen & Huus Jensen (2003) understøtter dette når de viser til hvordan blant annet stress, angst, fysiske belastninger og kompliserte operative inngrep påvirker pasientenes sansning og persepsjon.

Det var mindre oppmerksomhet omkring skriftlig informasjon og opplysning i ventetiden. Her gav som ventet medlemmene fra Brukerutvalget noe mer uttrykk for synspunkter, både med hensyn til språk og layout. For ventelistepasientene handlet det mer om å håndtere hverdagen med alle smerter og hindringer som fulgte med deres tilstand, enn om å få et pent brev i posten. Oppfatningene av, og tilfredsheten med informasjonen og kommunikasjonen var mer knyttet til å bli vist personlig oppmerksomhet enn til den konkrete informasjonsformidlingen.

De kategoriene som vokste fram under analysearbeidet kunne ikke fullt ut plasseres innenfor hver sine tema fordi det var en sterk sammenheng mellom informasjon, kommunikasjon og daglig liv i ventetiden. Kategori en og to hørte fortrinnsvis hjemme under tema om Daglig liv i ventetiden, kategori seks fortrinnsvis under tema om Informasjon og kommunikasjon i ventetiden. Kategori tre, fire og fem hørte i større grad enn de andre kategoriene hjemme innenfor begge tema.

Lang ventetid med smerter og hindringer

Pasientene var opptatt av tidsperspektivet ved ventetiden. De gav lange beskrivelser av hvordan hverdagen var med smerter og funksjonshinder, og hva de gjorde for å tilrettelegge for seg selv slik at livet kunne leves mest mulig som vanlig. I tråd med begrepet handlingskompetanse, slik Saugstad & Mach-Zagal (2003) beskriver det som en evne til å handle i forhold til problemene, viste pasientene handlingskompetanse i praksis i ventetiden. De beskrev det å ha en positiv innstilling tross smerter og begrensninger, samt sine ulike tiltak, som sterkt medvirkende til både fysisk, mental og sosial aktivitet slik at ventetiden ble til å holde ut. Dette underbygges av en svensk avhandling om blant annet kommunikasjon og smerter, som viser at personer som kunne opprettholde eller skape mening i livet tross smerter og funksjonshinder kunne leve et godt liv (Sjöling 2005).

Pasientene gav uttrykk for at den informasjonen de hadde fått var grei nok, men de savnet en konkret operasjonsdato å forholde seg til. Dernest ønsket de mer informasjon med opplysninger relatert til deres egen situasjon og forestående operasjon. Innhold og utseende av den generelle informasjonen de hadde fått brydde de seg lite om. Avhandlingen til Sjöling (2005) understøtter dette. Han påpeker at smerter, funksjonshinder og den uvisse ventingen på operasjon, har en negativ påvirkning på alle deler av livet. I følge Sjöling vil pasientene vite når operasjonen skal skje, de ønsker å få informasjon om hvordan de kan legge til rette for seg selv i ventetiden og hva de kan gjøre for å forberede seg. Brashers et al. (2002) argumenterer for at det å søke, få og håndtere slik informasjon er viktige komponenter i coping med sykdom.

De fleste pasientene oppfattet ventetiden som lang. Mange hadde en forhistorie med smerter og funksjonshinder, og de som hadde hatt smerter en stund før de gikk til lege, og ble henvist til Klinikk for ortopedi og revmatologi (KOR), oppfattet ventetiden som lenger enn lang. I datasystemet på sykehuset starter ventetiden den dato henvisning til undersøkelse og eventuelt behandling blir mottatt. Den startdato for ventetid personalet kan lese på skjermen er kanskje ikke så langt tilbake i tid. For pasientene kan tidsperspektivet være et annet. Når pasientene ringer, er det derfor av sentral betydning at personalet har forståelse for at de og pasientene kan ha ulik oppfattelse av tidsaspektet. Dette stiller krav til personalet som besvarer telefonene om evne til å vise forståelse og empati. I følge Sjöling (2005) er det ikke bare informasjonens innhold som avgjør om pasientene opplever sitt informasjonsbehov imøtekommet. Det viktigste er hvordan informasjonen blir formidlet, og at pasientene blir tatt på alvor i kommunikasjonsprosessen. Dette understøttes av Grennes (1999:12), som skriver at "Fordi alt et menneske gjør har en mulig betydning for andre, kan all atferd betraktes som kommunikasjon".

Det var mer akseptabelt å vente for de pasienter som hadde mindre smerter, kunne være i jobb, trene og være sosialt aktive. De hadde forståelse for at andre kunne ha det verre enn dem selv og ha en annen prioritet i ventelistesystemet. Dette underbygges av Sjöling (2005), som peker på at pasientene i en av hans studier anser at grad av smerte og handikap avgjør prioriteringen på ventelistene.

Mestring og kontroll

Pasientene gav uttrykk for at de ønsket kontroll over livet også i ventetiden der de følte seg så blindt ventende. Dette kunne de oppnå ved å få informasjon i god tid slik at de fikk oversikt og kunne planlegge, ved å få troverdig informasjon der det som ble lovet ble overholdt, ved å få den informasjon de hadde bruk for, at informasjonen var lett forståelig, og at det var en viss grad av personlig oppmerksomhet over informasjonen og kommunikasjonen. Det som gjorde at de oppfattet å ha mindre kontroll over hverdagen i ventetiden, var sent gitt informasjon, løftebrudd i forhold til den informasjon som var gitt, manglende, irrelevant og utydelig informasjon. Brashers et al. (2002) beskriver at det å ikke få den ønskede informasjon kan føre til frustrasjon og stress. Dette ble beskrevet av pasientene i undersøkelsen som at de opplevde en usikkerhet ved ikke å vite verken når operasjonen skulle skje, eller når de kunne vente brev med slik informasjon. De uttrykte at de ikke kunne planlegge noe, men måtte være ved huset og bare vente. De kunne ikke risikere noe som gjorde at de mistet sin plass i køen. Dette understøttes av flere studier. Edwards (2003) og Derrett et al. (1999) viser at lang ventetid i seg selv er et problem. Det å ikke vite verken sannsynlig ventetid eller operasjonstidspunktet blir et problem i tillegg. Det hindrer planlegging og gjøremål i hverdagen og blir styrende i livet til pasientene. Gammond & Mulholland (1996) viser at ulike typer preoperativ informasjon har positiv effekt på "psychological coping outcomes" for pasienter som får en hofteprotese. En reviewstudie fra England konkluderer med at det finnes mye evidence for at preoperativ informasjon kan redusere pasientenes preoperative uro (Hughes 2002). Ved innleggelse i sykehus forsterkes uroen ved at hospitalisering i seg selv er truende og regresjonsskapende. Informasjon gitt før innleggelsen, mens pasienten er hjemme i sine vante omgivelser, oppfattes derfor bedre. En annen reviewstudie slår fast at det er utilstrekkelig dokumentasjon for at preoperativ informasjon har betydning for funksjonsnivå og lengde på sykehusopphold (McDonald et al. 2004). Imidlertid kan data tyde på at preoperativ informasjon og undervisning kan redusere preoperativ uro og bekymring. Dette bekrefter betydningen av å gi den enkelte mulighet til å ha innflytelse over sin situasjon i samsvar med hva empowermentperspektivet står for (WHO 1986, Björvell 1999, Gulbrandsen 2000), og slik pasientene i undersøkelsen gav uttrykk for at de ønsket.

Pasientene beskrev som positive faktorer for å mestre livet og ventetiden det å være i jobb eller å komme ut blant folk, snakke med andre som visste noe om smerter og ventetid, lære seg å ta hensyn til plagene i hverdagen, redusere ambisjons- og aktivitetsnivå uten å isolere seg, trene og være fysisk aktiv, og å kunne forberede seg til operasjonen og tiden etterpå, praktisk, fysisk, sosialt og mentalt. Det fremgikk av resultatene at mange ville ha forberedt seg til den postoperative fasen ved blant annet å trene hvis de på forhånd hadde fått informasjon om hva de kunne eller burde gjøre. En studie av Butler et al. (1996) bygger opp under dette. Butler og medforfattere viser at pasienter som fikk totalprotese i hofteleddet, og på forhånd fikk tilsendt et hefte med informasjon om blant annet preoperativ trening, faktisk hadde utført øvelsene på forhånd. Dette kan antyde handlingskompetanse, i form av at når informasjonen faktisk blir forstått, og pasienten har en viten om problemstillingen, kan pasienten vurdere om det skal handles, og utføre handlingen (Saugstad & Mach-Zagal 2003).

Dialog og personlig oppmerksomhet

Pasientene ga klart uttrykk for at informasjonens utseende ikke var viktig. De husket heller ikke mye av innholdet, fordi det eneste de var interessert i var behandlingsfrist og operasjonsdato. Slik Derrett et al. (1999) viser, beskrev pasientene at de savnet å få vite hvor lenge de måtte forvente å vente. Først når de visste et tidspunkt kunne de tenke på hvilken informasjon de ønsket og savnet. Pasientene hadde forståelse for at mye informasjon av praktiske grunner hadde et standardpreg, men de ønsket mer personlig rettet informasjon, gitt i en personlig samtale. Pasientene oppfattet direkte kontakt og dialog som viktig for å føle seg trygge og godt informert. Det å treffe en hyggelig og oppmerksom person i telefonen kunne være nok til at pasientene følte seg ivarettatt også uten å få et konkret svar på det de lurte på. Betydningen av en samtale med god tone og personlig oppmerksomhet bekreftes av Sjöling (2005). Han refererer til Fredriksson, som argumenterer for at informasjon og effektiv kommunikasjon ikke er tilstrekkelig for å gi fullgod omsorg i kommunikasjonen mellom pasient og helsearbeider. Pasienten må få anledning til en nær samtale i et tillitsfullt møte. Da kan kommunikasjonen i seg selv være det som lindrer.

Pasientene beskrev at når legen tok seg tid til å forklare, og viste den enkelte personlig oppmerksomhet, oppfattet pasientene seg som bedre informert enn hvis samtalen var mer overfladisk og teknisk. De pasienter som ikke møtte samme lege ved de ulike konsultasjoner, eller ble undersøkt på geografisk ulike steder som i Trondheim eller Orkdal, kunne oppleve at det ikke var samsvar mellom det de ulike legene sa. Flere undersøkelser viser at pasientene generelt ønsker å treffe forståelsesfulle leger med gode evner til kommunikasjon, at det er vesentlig at de føler seg trygge på at legen er genuint interessert i dem personlig, og at de ikke oppfatter at de må skynde seg i samtalen (Steine et al. 2000, Berg 2004).

De fleste pasientene sa at den informasjonen de hadde fått var grei nok, men ikke tilstrekkelig. De fikk heller ikke nok informasjon i samtalen med legen hvis de ikke kom på å spørre selv. I kommentarer fra pasienter, både direkte og i media, fremgår det ofte at helsepersonell gir for lite informasjon. Samtidig er offentlig helsevesen i Norge i dag preget av effektivisering og nedskjæringer. Dette kan komme i konflikt med for eksempel den tid som er satt av til hver pasient ved en poliklinisk undersøkelse. Elsass et al. (1999) beskriver at i slike situasjoner vil behandlerne søke å opprettholde den tekniske del av behandlingen, men redusere på de ressurser som brukes på den affektive dimensjonen, som samtale og kontakt. Studien til Edwards (2003) om pasientenes "need to know" viser at pasientene opplevde at leger og annet personale hadde lite tid avsatt til samtale med pasienten ut over den tid det tok å formidle den profesjonelle vurderingen av tilstanden.

Erfaring

Slik Brashers et al. (2002) peker på, brukte også pasientene i denne undersøkelsen flere andre informasjonskilder, særlig familie, venner og kjente. Aktiv bruk av Internett var liten, selv om 20 av de 24 intervjuede pasientene svarte bekræftende på at de godt kunne

tenke seg å hente informasjon fra nettet. Pasientenes erfaringer, i form av egne opplevelser og det de fikk høre av andre, hadde betydning for hvordan de mestret hverdagen som ventelistepasienter. Bygget på erfaringsbegrepet til filosofen Dewey, betrakter Christensen & Huus Jensen (2003) erfaring som et alternativ til den tradisjonelle læring gjennom tekster, terping og lærerens formidling av et emne. Erfaringstilegnelse er en aktiv prosess der erfaringene er et middel til å oppnå for eksempel dømmekraft og evne til å handle intellektuelt i nye situasjoner. Selve det å leve er en rekke situasjoner i et samspill mellom individ, ting og mennesker der det gjøres erfaringer. I følge Christensen & Huus Jensen (2003) legger Dewey i sin teori vekt på at enhver erfaring har noe av tidligere erfaringer i seg, og påvirker med det kvaliteten på senere erfaringer. Dette kan forklare hvordan pasientenes egne opplevelser, eller det de erfarte ved å snakke med andre, kunne bety positiv kunnskap eller skape uro i forhold til hvordan de ville komme til å oppleve resten av ventetiden, den kommende operasjonen og rekonvalesensen.

Relevant og tydelig informasjon

Det var et fåtall pasienter som uttrykte at informasjonen kunne være vanskelig å forstå. Dette var overraskende, fordi personalet ved IKO hadde en oppfatning av at pasientene ofte hadde spørsmål de ringte for å få svar på. En forklaring kan være at noen var redde for å bli oppfattet som ”dumme” hvis de sa at det var vanskelig å forstå det som sto. Det kan ha vært noe i formuleringen av spørsmålene under intervjuet som gav inntrykk av at det var deres forståelse det var noe galt med og ikke formuleringen av informasjonen. En annen forklaring kan være at de ikke hadde lest så nøye det som sto, eller at det kun var ventetid, behandlingsfrist og operasjonsdato de var interessert i. Slik den informasjonsteoretiske modellen (Grennes 1999) beskriver, kan en årsak ligge i kommunikasjonsbarrierer som uklart budskap, noe Brukerutvalget pekte på; selektiv oppmerksomhet, det de var interessert i var en operasjonsdato; emosjonelle faktorer eller andre forhold hos mottaker, de smerter og hindringer ventelistepasientene hadde beskrevet. Evne til å tilegne seg informasjon kan hindres eller reduseres som følge av stress, uro, smerte eller medikamentpåvirkning på grunn av sykdom eller medisinske prosedyrer (Brashers et al. 2002). Ventelistepasientenes fokus på sin mer og mindre kompliserte hverdag og behovet for en operasjonsdato, skapte tanker om at de hadde et annet perspektiv enn jeg som forsker hadde. Som et bilde kan det beskrives som de befant seg på en flåte langt til havs, der deres behov der og da var å bli reddet; få en operasjonsdato. Hva slags båt som reddet dem, eller hvilken farge båten hadde, betydde ikke noe. Det meste av annen informasjon var uinteressant så lenge de ventet på operasjonsdatoen.

Medlemmene fra Brukerutvalget hadde et mer kritisk syn på informasjonen, og la vekt på at den måtte utformes slik at de som ikke var kjent med sykehus og helsevesen kunne forstå det som sto. Brukerutvalget kjente systemet og kunne vurdere det aktuelle tema med større profesjonalitet fordi de på det nåværende tidspunkt ikke selv var berørt i samme grad som de som sto på venteliste ved KOR.

Helt – ikke stykkevis og delt

For den som står på venteliste til en operasjon handler det å vente ikke bare om en nummerert rekkefølge på en liste. Pasientene gav uttrykk for dette gjennom sine beskrivelser av alt de ikke kunne gjøre, eller måtte gjøre annerledes enn tidligere, på grunn av sine plager. Problemet for dem handlet ikke bare om selve den tilstanden de skulle opereres for, men om hele deres liv og hverdag i samspill med omgivelsene. Pörn sin tenkning (1995), om et individs anledning til å fungere i tråd med sin livsplan, understøtter at holistisk teori og helsebegrep kan være et ønskelig og nyttig perspektiv i arbeidet med kommunikasjon og informasjon til ventelistepasienter ved KOR. Informasjon, selv om det er i form av praktiske opplysninger, handler ikke kun om overføring av et budskap fra sender til mottaker (Larsson 2001), men blir redskap helsevesenet må tilby pasientene i den prosessen det er å tilpasse seg mer og mindre dramatiske endringer i den totale livssituasjonen. For å tilby det pasientene har behov for, må kommunikasjonen være gjensidig ved en tillitsfull dialog der begge respekterer den andre, slik den utvidete kommunikasjonsmodellen til Larsson (2001) reflekterer og empowermentteorien argumenterer for (WHO 1986).

Betydningen av rent instrumentelt å formidle et budskap, men også fokusere på det gjensidige møtet i kommunikasjonsprosessen, understøttes av Fredriksson (2003). I sin avhandling viser han til at det innenfor forskningsområdet kommunikasjon finnes to tradisjoner. Den ene er den dualistiske-reduksjonistiske tradisjon, som har både et instrumentelt aspekt med en sender-mottakermodell og et emosjonelt aspekt der helsepersonell søker å skape et godt forhold til pasienten. Den andre er den holistiske-humanistiske tradisjonen, som ser kommunikasjonsprosessen som et gjensidig samspill der pasient og helsepersonell bekrefter hverandre som verdifulle mennesker. Pasientenes behov for å få vite i god tid, slik at sykehusinnleggelse, operasjon og rekonvalesens kunne forberedes og planlegges, tydeliggjorde betydningen av å ha respekt for det liv ventelistepasientene hadde utenfor det å vente på operasjonen, og deres behov for, og mulighet til, å mestre sin situasjon. Det kan ligge en tidkrevende og komplisert planlegging bak å få på plass en operasjonsdato der nødvendig medisinsk kompetanse, utstyr og operasjonsstue er tilgjengelig. Det kan oppfattes som at anstrengelsen dette har kostet krever en respons fra pasienten som viser at han takknemlig gjør som helsepersonellet sier. Men for pasientene består livet av mer enn å vente på hjelp fra KOR. Eksempelvis beskrev en av pasientene at vedkommende var midt i et samlivsbrudd, en sto i ferd med å miste sertifikatet på grunn av annen kronisk lidelse, en var blitt uførepensjonist og ønsket å følge mannen på hans jobbreiser i utlandet. For mange var det viktig å ha innflytelse på tidspunktet, både av familiehensyn og på grunn av jobbsituasjonen. Sjöling (2005) fremhever betydningen av at pasienten møtes med respekt, blir bekreftet som menneske, tatt på alvor og trodd i den gjensidige kommunikasjonsprosessen, ikke nedvurderes til et objekt av et system. De grunnleggende verdiene ved St. Olavs Hospital bygger opp under at personalet skal ha en helhetlig tenkning i sin kontakt med pasientene, og se kommunikasjon og pasientinformasjon i et holistisk perspektiv. Ved å ta dette til følge kan det, slik jeg ser det, ikke forventes at for eksempel en pensjonist eller en uføretrygdet har all verdens tid og på øyeblikket skal slippe alt for å møte på sykehuset. Det kan være mange grunner til at det er nødvendig å få vite operasjonstidspunkt i god tid og å få være med å bestemme

det. Noen har ektefelle eller barn som trenger hjelp og tilsyn, andre må planlegge fravær fra jobb eller er selvstendig næringsdrivende og kan lide stort tap økonomisk uten en tid å planlegge på. Det at pasientene gav uttrykk for ønske om og vilje til slik medbestemmelse, er et uttrykk for "patient empowerment" i form av "bättre hälsa och stärkt beslutanderätt", slik Björvell (1999) har uttrykt det.

Fra pedagogikk og informasjonsteori til handlekompetanse og copingstrategi

Resultatene gav inntrykk av at pedagogikk og informasjonsteori måtte suppleres med, og delvis ble overskygget av, copingstrategi og handlingskompetanse. Informasjonsteorien fokuserer på at det budskap avsender koder og formidler gjennom et medium skal registreres og dekodes, oppfattes og besvares av mottaker (Grennes 1999). Helsepedagogikken utdyper denne pedagogikkens målsetting, som primært sikter mot vitensformidling. Helsepedagogikken legger til at resultatet ikke bare skal være et svar som viser at budskapet er oppfattet i samsvar med avsenders intensjon, men føre til handlingskompetanse og dermed en endring i praksis (Saugstad & Mach-Zagal 2003).

Pasientenes hverdag var ofte preget av smerter og utfordringer ved daglige gjøremål på grunn av funksjonsbegrensninger. Ord som stress og frustrasjon ble brukt om den lange ventetiden. I følge Moos & Swindle (1990) kan sykdom, smerter og hospitalisering oppleves som stressfaktorer i et menneskes liv. Ved stress kan den avkoding av et budskap som skal skje når informasjon mottas være mangelfull. Budskapet når ikke fram, eller avkodes feilaktig, fordi individet i situasjonen ikke kan konsentrere seg om annet enn mer livsnødvendige forhold (Christensen & Huus Jensen 2003, Brashers et al. 2002). Hvis budskapet også oppfattes som irrelevant eller uinteressant i den aktuelle situasjonen, er det fare for at det rett og slett ikke blir lagt merke til (Grennes 1999). Lazarus & Launier (1978) ser stress som en transaksjon mellom mennesket og omgivelsene. Forskning viser at noen typer hendelser i livet kan fremkalle mer stress enn andre. Slike hendelser kan blant andre være situasjoner som oppfattes som tvetydige og uklare (ambiguous events), eller som ukontrollerbare (uncontrollable events) (Ogden 2004). Pasientene uttrykte at de ville vite både tidspunkt og mer om hva de kunne eller burde gjøre for å forberede seg til operasjonen og tiden etter operasjonen. Da hadde de noe å forholde seg til og kunne treffe de tiltak de mente var nødvendige for å klare situasjonen best mulig. Pasientene var svært opptatt av hvordan de skulle takle hverdagen med sine smerter, hindringer og andre plager mens de ventet på operasjonen de var søkt inn til. I tråd med den definisjon på coping Folkman & Lazarus (1988) gir, beskrev de hvordan de kontinuerlig forsøkte å tilpasse seg og håndtere utfordringer i hverdagen i form av mer og mindre smerter, usikkerhet, motløshet og den konflikt de opplevde mellom hva de ønsket å gjøre og det de kunne klare å gjøre. Deres anstrengelser for å mestre hverdagen kan ut fra dette sammenlignes med noen av de copingmekanismer Thernlund (1995) refererer til som Lazarus & Folkman har beskrevet som konfrontasjon, distansering, selvkontroll, søke sosial støtte, ta ansvar, fluktunnvikende, planlagt problemløsning og positiv reformulering. Slik kan handlingskompetanse uttrykkes i praksis, og Inntaks- og informasjonskontoret, Klinikken for ortopedi og revmatologi, St. Olavs Hospital og helsevesenet kan med riktig

informasjon til riktig tid gitt på riktig måte understøtte og bygge opp denne handlingskompetansen.

Metodediskusjon

Datainnsamling

Valg av telefonintervju for datasamling omkring undersøkelsens tema viste seg hensiktsmessig idet pasientene gav uttrykk for at det var et naturlig tema, og lettvindt for dem i deres situasjon, å snakke om informasjon og ventetid via telefonen. Ved forsøk på å få uttalelser om innhold og utseende av den skriftlige informasjonen, dreide samtalen seg stadig tilbake til livet med og uten informasjon i ventetiden. Den forholdsvis lille interessen for utseendet på ventelistebrevene og annet informasjonsmateriale var overraskende, spesielt fordi det forekommer at St. Olavs Hospital og KOR sender ut brev med dårlig skrift, og skjevt kopiert informasjonsmateriale med eldre oppdatering. Overraskelsen kan være et tegn på den forforståelse jeg som forsker hadde omkring betydningen av det jeg oppfattet som dårlig layout, og det ble lagt vekt på å være oppmerksom på den barriere for ny informasjon forforståelsen kan være (Malterud 2003). For å få rikere beskrivelser av oppfatninger om "form og farge", kunne en gruppe pasienter vært intervjuet etter å ha fått brev med dato for operasjon, eller i etterkant av gjennomført operasjon. Dette inntrykket ble forsterket av pasientenes beskrivelser av de ønsker for informasjon de ville ha etter å ha fått vite en konkret operasjonsdato. Analysen viste at utseendet fremdeles betydde lite, men det fremkom et behov for å få vite mer om det som skulle foregå, både før, under og etter operasjonen.

I de første seks intervjuene ble det i all uerfarenhet stillet mange konkrete og snevre spørsmål. Med økende erfaring med intervjusituasjonen ble det lagt vekt på at pasientene skulle få slippe til med sine uttalelser innenfor rammen av det aktuelle tema uten for mye styring. Den halvstrukturerte intervjuguiden ble derfor justert til en løsere struktur. De siste seks intervjuene ble gjort med en ytterligere mer åpen intervjuguide, åpne spørsmål og aktiv lytting. Intervjuene ble kortere fordi samtalerne ikke inneholdt like mye bakgrunnsstoff, men i analysen viste det seg ikke noe nytt eller annet enn i de tidligere intervjuene. Dette kunne kanskje vært vurdert som en metning i datasamlingen og de siste intervju utelatt. Valget falt på å gjennomføre planlagt antall i den hensikt å få så stor bredde i utvalget som mulig, og sjekke ut om en mer åpen intervjustil hadde betydning for pasientenes uttalelser.

Den store datamengden som 24 individuelle intervju og et gruppeintervju frembrakte var en utfordring i analysearbeidet. Styrken i å ha et stort materiale gjorde det vanskelig i forhold til muligheten for å detaljere resultatene. Dette kan ha ført til at analysen ble mer overfladisk enn ønsket. Problemet er beskrevet av Lepp & Ringsberg (2002). En måte å redusere datamengden på i utgangspunktet kunne vært å gjennomføre færre intervju, eller begrense spørsmålene til å omhandle kun informasjon og kommunikasjon, og utelatt alt annet. Det kunne gitt en mer konsentrert datamengde som ville ha vært lettere å arbeide med. Samtidig kunne noe av bredden i forståelsen for

situasjonen for ventelistepasientene gått tapt. Ved å benytte intervju i undersøkelsen, handler resultatene likevel ikke om hvordan alle de cirka 600 pasientene på venteliste oppfattet informasjonen og kommunikasjonen, men om hva de 24 pluss fire personer som ble intervjuet mente. Undersøkelsen gav heller ikke informasjon om oppfatningen til, og hvem de var, de cirka 40% av de forespurte ventelistepasientene som takket nei eller ikke svarte.

Valg av fenomenografi

Bakgrunnen for undersøkelsen var blant annet tilbakemeldingene til IKO der det var til dels store forskjeller i hvordan pasientene oppfattet informasjonen de fikk. Resultatene viste at ulike mennesker oppfatter samme tekst og tilsvarende tidsperspektiv på forskjellig måte, og ulik handlingskompetanse og copingstrategi ble tydeliggjort gjennom beskrivelsene. Fenomenografi vurderes derfor som velegnet for undersøkelsen. Fenomenografi som analysemetode skal føre til et sett beskrivende kategorier som skal reflektere de ulike oppfatninger som kommer fram når noen ut fra sine meninger snakker om et emne (Marton 1986, Alexandersson 1994).

Et sentralt spørsmål relatert til fenomenografi som forskningstilnærming er, i følge Alexandersson (1994), om fenomenografien virkelig kan beskrive og gjengi den virkelighet pasientene oppfatter. Gjennom analysen skjer en dekontekstualisering som fjerner den nedskrevne teksten fra individnivået og plasserer innholdet på et kollektivt plan i en "pool of meanings" (Marton 1986:43). Den beskrevne oppfatning kobles fra det individet som har uttrykt den og mister sin sammenheng med "eieren" og den kontekst vedkommende lever i. Kritikken av fenomenografi gjelder ofte denne mangel på forankring (Alexandersson 1994).

Hensikten med deltakere fra Brukerutvalget

Analysen av gruppeintervjuet med Brukerutvalget ble inkludert i resultatene og viste samsvar med de individuelle intervjuene. Som forventet hadde de i tillegg et mer kritisk syn på både innhold og utseende av muntlig og skriftlig informasjon. De påpekte selv at de på sine møter hadde diskutert informasjonen til ventelistepasientene, særlig brevene, og at de derfor kanskje var mer "profesjonelle" enn de aktuelle ventelistepasientene. De sto ikke selv på venteliste ved KOR på dette tidspunkt, med de smerter og funksjonshindringer det medførte, men hadde en mer formell og offisiell rolle som brukerrepresentanter. Selv om de alle også var, eller hadde vært, pasienter ved en eller flere anledninger, hadde de i intervjusituasjonen en distanse til de daglige plagene som ventelistepasientene ikke hadde. De hadde derfor evne til å overskue situasjonen og se videre til kvaliteten på informasjonen omkring denne konkrete tidsangivelsen. Dette kan understøttes av teorien om at "forstyrrelser" som sykdom, smerte og selektiv oppmerksomhet kan være barrierer for kommunikasjon (Moos & Swindle 1990, Grennes 1999, Brashers et al. 2002).

Troverdighet og nøyaktighet

For å få den rette type data i intervjuene, må forskeren være oppmerksom på å stille åpne spørsmål slik at den som skal svare selv definerer innholdet. Det finnes ikke rette eller gale svar og på forhånd definerte svarkategorier. Poenget er at beskrivelsene skal være slik det beskrives, fenomenet, opptrer for den som beskriver det (Alexandersson 1994). Underveis i intervjuene ble det derfor lagt vekt på å speile tilbake pasientenes uttalelser for å få en bekreftelse på at det de hadde sagt ble forstått slik det var ment, eller for å utdype uklarheter. Dette sikret at de beskrevne kategorier så godt som mulig reflekterte den virkelighet pasientene uttrykte at de hadde erfart. For ytterligere å sikre troverdighet og nøyaktighet, samt gi leseren et grunnlag for å vurdere dette, er flere av kategoriene benevnt med ord eller uttrykk pasientene selv har uttalt, og resultatene er illustrert med sitat fra intervjuene som beriker og konkretiserer de ulike kategoriene. Bredden i uttalelsene ble økt ved å benytte det utvidete perspektiv Brukerutvalget hadde på informasjonens layout i forhold til ventelistepasientene, og samstemtheten mellom de øvrige uttalelsene i de individuelle intervjuene og fra Brukerutvalget øker undersøkelsens troverdighet og nøyaktighet.

Overføringsverdi

Resultatene fra kvalitative undersøkelser representerer de intervjuede personers uttrykte erfaringer og kan ikke generaliseres. Likevel kan det være grunn til å anta at andre pasienter som venter på en ortopedisk operasjon, eller operasjon for annen, ikke livstruende, tilstand kan ha tilsvarende oppfatninger om ventetid, kommunikasjon og informasjon. Dette underbygges av lignende resultater i flere studier (Edwards 2003, Sjöling 2005). Edwards (2003) sin studie av engelske ortopediske pasienters "need to know" understøtter at pasientenes oppfatning også kan være gyldige for ortopediske ventelistepasienter andre steder. Studiene i avhandlingen til Sjöling (2005), som er utført blant svenske pasienter ved en ortopedisk avdeling, bygger i tillegg opp under et nordisk perspektiv.

Konklusjon

Intervjuundersøkelsen har ført til et videre perspektiv på arbeidet med informasjon til og kontakt med ventelistepasientene. For det første har den gitt større innsikt i hva som er viktig for pasientene i ventetiden, og dermed innspill til hva KOR kan gjøre for å bidra til å avdekke deres faktiske handlerom. For det andre har den bidratt med tilstrekkelig kunnskap om "form og farge" til også å kunne forbedre skriftlig informasjonsmateriale. Undersøkelsen viste at det var en stor sammenheng mellom hverdagen som ventelistepasient og informasjon og kommunikasjon i ventetiden. Pasientene hadde behov for å planlegge sitt daglige liv, og å få vite hva de kunne gjøre for å innrette seg etter forholdene. Etter hvert som tiden gikk uten kontakt med sykehuset, ønsket de en bekreftelse på at de var i systemet, å få vite hvor langt fram de var kommet på ventelisten, og å få anledning til å stille spørsmål om ting de lurte på. Slik informasjon og kommunikasjon kunne bidra til at ventetiden ble lettere å gjennomleve fordi

pasientene da følte seg ivaretatt, fikk noe konkret å forholde seg til og kunne få repetert informasjon de ofte ikke fikk med seg ved den korte undersøkelsen på poliklinikken. Først når de oppfattet sitt behov for informasjon om når, hva og hvordan som dekket, kunne de vise noe interesse for informasjonens utforming. Individuell behandling og personlig rettet informasjon, så tidlig som mulig i ventetiden, var viktigere enn utseendet av brev og annet skriftlig materiale.

IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Sammenhengen mellom daglig liv som ventelistepasient og informasjon og kommunikasjon i ventetiden har konsekvenser for det informasjonsarbeidet som gjøres ved Klinikken for ortopedi og revmatologi (KOR). Personalet må prioritere å gi pasientene informasjon som kan bidra til at de håndterer sin hverdag, mer enn å bruke ressurser på å utvikle lekkert informasjonsmateriale. Det ene utelukker ikke det andre, men er et spørsmål om å prioritere det pasientene uttrykker størst behov for.

- Jeg anbefaler at St. Olavs Hospital og KOR gjennomfører en vurdering og revisjon av ventelistebrevene med hensyn til hvilken informasjon som står i hvilket brev til hvilken tid i forløpet. For å kunne avklare en operasjonsdato tidligst mulig i ventetiden må St. Olavs Hospital og KOR videreutvikle rutiner og systemer for mottak, prioritering og registrering av henvisninger; intern planlegging og kommunikasjon; informasjon til og dialog med pasientene. For å oppnå dette vil det være viktig, foruten praktiske og tekniske løsninger, å få en verdidiskusjon blant personalet med fokus på at ventelistepasienten er et medmenneske som har et liv og en hverdag som skal leves, tross sin status som avhengig ventende på helsehjelp. Sykehuset og KOR må reflektere respekt for dette i sin håndtering av henvisninger, informasjon til og kommunikasjon med pasientene. Jeg vil foreslå at St. Olavs Hospital kvalitetssikrer personalet sine kunnskaper om lover, forskrifter, kommunikasjon og ferdigheter i bruk av de datasystemer som anvendes i registrering og dokumentasjon av pasientbehandlingen. Det er av sentral betydning for det praktiske arbeid ved sykehuset at personalet får undervisning om, og diskuterer hvilke, faktorer som fremmer og hemmer kommunikasjon i forhold til det informasjonsarbeid som kontinuerlig drives. I KOR bør det, på tvers av alle personalgrupper, utvikles en felles kommunikasjonsstrategi slik at den informasjon pasientene til enhver tid får supplerer det andre har sagt eller skrevet, og ikke forvirrer på grunn av manglende samsvar.
- KOR vil våren 2007 ta initiativ til omfordeling av arbeidsoppgaver slik at sykepleierressurser ved ortopedisk poliklinikk kan brukes til en ettersamtale med de pasienter som søkes til operasjon. Da kan informasjon legen gav ved den polikliniske undersøkelsen repeteres og utdypes, og pasientene få anledning til å stille spørsmål. Samtidig kan de få med seg et telefonnummer til den sengeposten som tar imot pasienter som skal ha den type operasjon. Det gir

anledning til å stille spørsmål pasientene måtte få underveis i ventetiden til personale som har kunnskap om tilsvarende inngrep og kan gi kompetente svar.

- I forbindelse med nytt sykehus i Trondheim er det foreslått å bygge opp et helse-ressurs-senter der pasienter, pårørende, publikum, brukerorganisasjoner og helsepersonell får en felles arena og kunnskapsbase. Likemannsarbeid kan få en naturlig plass her. Resultatene i denne undersøkelsen understøtter at et slikt senter er viktig. For at KOR på kortere sikt kan imøtekomme pasientenes behov om personlig kontakt med helsepersonell i ventetiden, vil jeg foreslå at det opprettes et sted der pasienter og pårørende kan henvende seg og treffe personale med bred kompetanse. Ved å tilrettelegge for at fortrolig samtale kan finne sted, kan IKO utvikles til dette.
- IKO har initiert at det fra våren 2007 innføres som ny rutine å sende et brev til pasientene som skal innlegges, som bekrefter at de står på venteliste til operasjon, repeterer den individuelle behandlingsfristen, og gir informasjon om når de kan forvente brev med operasjonsdato. Det vil være oppgitt et telefonnummer pasientene kan ringe ved behov, men det bør innarbeides rutinemessig å ringe opp pasientene underveis i ventetiden.
- Både på papir og på nettsidene til KOR kan det utvikles enkel informasjon i tekst og bilder om ulike tilstander og behandlingen av dem. Slik skriftlig informasjon kan være et godt supplement til muntlig informasjon som er lett å glemme, misforstå, eller ikke oppfatte slik intensjonen var. Noe slik informasjon finnes ved KOR, og jeg vil oppfordre til at klinikken prioriterer å videreutvikle denne. Medlemmene av Brukerutvalget kom med et konkret tilbud om å delta i utformingen av brev og pasientinformasjon. Mitt forslag er derfor at det innledes et strukturert samarbeid med Brukerutvalget, eller aktuelle brukerorganisasjoner, når brev og informasjonsmateriale skal lages eller revideres.

I perioden 2007 til høsten 2009 skal KOR planlegge og forberede innflytting og drift i det nye sykehuset som bygges i Trondheim. Dette gir god mulighet til å forbedre dagens organisering med hensyn til informasjon og kommunikasjon, slik at pasientenes behov for dialog og kontinuitet i informasjonen i større grad blir ivaretatt. Slik jeg ser det, er dette en anledning til å operasjonalisere de holdninger Helhetsmodellen representerer, og de grunnleggende verdiene St. Olavs Hospital har vedtatt skal prege virksomheten: helhet, likeverd, medbestemmelse og respekt.

TAKK

Mange fortjener stor takk for at jeg nå har gjennomført denne undersøkelsen og utdanningen MPH (Master of Public Health). Min sjef ved Klinikk for ortopedi og revmatologi oppfordret meg til å fullføre en masterutdanning, og fulgte opp ved å gi mulighet til kursdeltakelse på NHV og arbeidstid hjemme. Takk for økonomisk og praktisk støtte. Slutføring av prosjektet hadde ikke vært mulig uten dette. Mine

medarbeidere og kolleger ved IKO utførte sitt arbeid med glans uten min medvirkning både titt og ofte. Takk for tålmodig overbærenhet med mitt fravær. Min mann og mine to sønner klaget aldri over mangel på oppmerksomhet. Takk til min mann for konstruktiv kritikk, fruktbare diskusjoner, tålmodighet, trøst og oppmuntring. Takk til mine sønner for oppfordringen om å bruke tiden på egen utvikling. Min veileder ved NHV svarte raskt på alle mulige og umulige spørsmål, gav meg inspirasjon og ledet meg rolig og sikkert gjennom arbeidet. Takk for faglig støtte og uvurderlig hjelp til å gjennomføre dette prosjektet. Hovedpersonene, de 24 pasientene og deltakerne fra Brukerutvalget, lot seg intervjuet midt i en vanskelig tid med smerter og funksjonshinder. Takk til dem for at de så villig gav meg større innsikt i hvordan de oppfattet ventetiden og kommunikasjonen med sykehuset.

LITTERATURLISTE

- Alexandersson M. (1994) Den fenomenografiske forskningsansatsens fokus. I *Kvalitativ metode og videnskapsteori*. (Starrin B. & Svenson P-G.) Studentlitteratur, Lund, ss. 111-136.
- Barnard A., McCosker H., Gerber R. (1999) Phenomenography: A Qualitative Research Approach for Exploring Understanding in Health Care. *Qualitative Health Research* **9**(2), 212-26.
- Beddows J. (1997) Alleviating pre-operative anxiety in patients: a study. *Nursing Standard* **11**(37), 35-8.
- Berg E. (2004) Det skapende mellomrommet pasient – lege. *Tidsskriftet for den Norske lægeforening* **24**, 124.
- Bjørvell H. (1999) Patient empowerment – målet er bedre helse og styrkt beslutningsrett. *Lækartidningen* **96**(44), 4816-20.
- Brashers D. E., Goldsmith D. J., Hsieh E. (2002) Information Seeking and Avoiding in Health Contexts. *Human Communication Research* **28**(2), 258-271.
- Breemhaar B., van den Borne H.W., Mullen P.D. (1996) Inadequacies of surgical patient education. *Patient Education and Counseling* **28**, 31-44.
- Bruster S., Jarman B., Bosanquet N., Weston D., Erens R., Delbanco T.L. (1994) National survey and hospital patients. *British Medical Journal* **309**(6968), 938-9.
- Butler G.S., Hurley C.A., Buchanan K.L., Smith-VanHorne J. (1996) Prehospital education: effectiveness with total hip replacement surgery patients. *Patient Education Council* **29**(2), 189-97.
- Caplex ettbindsleksikon (2004) Lokalisert 13. november 2006 på Verdensveven: <http://www.caplex.no/>.
- Christensen S.L., Huus Jensen B. (2003) *Pedagogikk og pasientutdanning*. Sykepleiens pedagogiske felt. Akribes, Oslo.
- Dahlberg K., Drew N. (1997) A Lifeworld Paradigm for Nursing Research. *Journal of Holistic Nursing* **15**(3), 303-17.
- Dahlgren L.O., Fallsberg M. (1991) Phenomenography as a Qualitative Approach in Social Pharmacology Research. *Journal of Social and Administrative Pharmacy* **8**(4), 150-6.
- Danish Hip Arthroplasty Register (2004) Lokalisert 5. januar 2007 på Verdensveven: http://www.dhr.dk/annual_report.htm.

Derrett S., Paul C., Morris J.M. (1999) Waiting for elective surgery: effects on health-related quality of life. *International Journal for Quality in Health Care* **11**(1), 47-57.

Dickinson D., Raynor D.K., Duman M. (2001) Patient information leaflets for medicines: using consumer testing to determine the most effective design. *Patient Education and Counseling* **43**, 147-159.

Doherty C., Doherty W. (2005) Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management* **13**, 119-127.

Elsass P., Olesen F., Henriksen S. (1999) *Kommunikation og forståelse. Kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Philosophia, Århus.

Ewards C. (2003) Exploration of the orthopaedic patients' "need to know". *Journal of Orthopaedic Nursing* **7**(1), 18-25.

Finnish Arthroplasty Register (2003) Lokalisert 5. januar 2007 på Verdensveven: http://www.nam.fi/uploads/julkaisut/Orthopaedic_Endoprotheses_2003_v.pdf.

Fredriksson L. (2003) *Det vårdande samtalet*. Dissertation. Åbo Akademi, Finland.

Folkman S., Lazarus R.S. (1988) The relationship between coping and emotion: implications for theory and research. *Social Science & Medicine* **26**(3), 309-317.

Gammond J., Mulholland C.W. (1996) Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on psychological coping outcomes. *Journal of Advanced Nursing* **24**(2), 303-8.

Garratt A., Bjertnes Ø.A., Krogstad U., Gulbrandsen P. (2005) Pasienterfarings-instrumentet PasOpp i somatiske poliklinikker. *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **125**, 421-4.

Grennes C. E. (1999) *Kommunikasjon i organisasjoner*. Abstrakt forlag as, Oslo.

Guadagnoli E., Ward P. (1998) Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine* **47**(3), 329-39.

Gulbrandsen P. (2000) Styrking – det rette norske begrep for empowerment? *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **120**(19), 2330.

Haga H.J., Smith Meyer H., Langnes A., Olaussen O., Røysland A.S., Haakstad W. (1995) Brukermedvirkning i utformingen av klinisk kvalitetssikring. *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **115**(15), 1857-60.

Helsebygg Midt-Norge (2003) Formveileder, Utdrag kapittel 4 Interiør, Rom for helse.

Helse Midt-Norge (2002) Styringsdokument St. Olavs Hospital 2002. Lokalisert 3. februar 2007 på Verdensveven: http://www.helse-midt.no/Helse-Midt/Dokumenter/2005_Konvertering/StOlav300402-SD2002.doc.

Helsinkideklarasjonen (2000). Lokalisert 20. april 2005 på Verdensveven: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>.

HOD (2000a) *Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd*. FOR-2000-12-01-1208. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2000b) *Forskrift om ventelisteregistrering*. FOR-2000-12-07-1233. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2001) *Lov om pasientrettigheter*. Lov-1999-07-02-63. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2002) Sykehusreformen – hva har skjedd det første året? Erfaringer etter ett år med statlig eierskap. Lokalisert 28. februar 2007 på Verdensveven: http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/Regjeringen-Bondevik-II/Helsedepartementet/265625/265484/sykehusreformen_-hva_har_skjedd.html?id=265773.

Hughes S. (2002) The effects of giving patients pre-operative information. *Nursing Standard* **16**(28), 33-7.

Iversen T., Kopperud G.S. (2001) De ventendes helse. *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **121**(19), 2256-60.

Johansson P., Olèni M., Fridlund B. (2002) Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a litteratur study. *Scandinavian journal of caring sciences* **16**(4), 337-44.

Kamper-Jørgensen F., Almind G. (1999) *Forebyggende sundhedsarbejde*. Munksgaard, København.

Koch L., Vallgård S. (2003) *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. Munksgaard Danmark, København.

Kvale S. (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Larsson L. (2001) *Tillempad kommunikationsvetenskap*. Studentlitteratur, Lund.

Lazarus R.S., Launier R. (1978) Stress related transactions between person and environment. I *Perspectives in Interactional Psychology*. (Pervin L.A., Lewis M. red.) Plenum Press, New York, ss. 287-327.

Lepp M., Ringsberg K.C. (2002) Phenomenography – a qualitative research approach. I *Qualitative methods in Public Health Research. Theoretical Foundations and Practical Examples*. (Hallberg L. R-M. red.) Studentlitteratur, Lund, ss. 105-135.

Lunde I.M., Mainz J. (1993) Integrering af pasientperspektiv i kvalitetsvurdering – en ny metode. *Nordisk medicin* **108**(4), 121-3.

Lunde I.M., Ramhøj P. (1995) *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. Kvalitative metoder*. Akademisk Forlag A/S, København.

Malterud K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget AS, Oslo.

Malterud K. (2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **122**(25), 2468-72.

Marton F. (1986) Phenomenography – a research approach to investigating different understandings of reality. *Journal of Thought* **21**(3), 28-49.

McDonald S., Hetrick S., Green S. (2004) Pre-operative education for hip or knee replacement. *Cochrane Database Systematic Review* (1):CD003526.

Medin J., Alexanderson K. (2000) *Begreppen. Hælsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Studentlitteratur, Lund.

Miles M.B., Huberman A.M. (1994) *Qualitative Data Analysis. An Expanded Sourcebook*. SAGE publications. Thousand Oaks, London, New Dehli.

Mitchell M. (2003) Patient anxiety and modern elective surgery: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* **12**(6), 806-15.

Moos R.H., Swindle Jr. R.W. (1990) Stressful life circumstances: concepts and measures. *Stress medicine* **6**, 171-178.

Nasjonalt Register for Leddproteser (2004) Lokalisert 5. januar 2007 på Verdensveven: <http://www.haukeland.no/nrl/Rapport2004.pdf>.

NOMESCO, the Nordic Medico-Statistical Committee (2004). Lokalisert 4. februar 2007 på Verdensveven: <http://www.nom-nos.dk/Nomstats/discha04.xls>.

NOU (1997) *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. NOU 1997:2. Norges offentlige utredninger, Oslo.

Ogden J. (2004) *Health Psychology. A Textbook*. Open University Press, Suffolk.

PasOpp. Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Øst, Sør og Midt-Norge. PasOpp-rapport nr 4-2004. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Oslo.

PasOpp. Pasientopplevelser i Helse Midt-Norge. Utredningsrapport 5/2003, HELTEF.

Pørn I. (1995) Vad är hälsa? I *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. (Klockars K. & Østerman B.) Liber utbildning, Stockholm, s. 14-28.

Ringsberg K. C., Lepp M., Finnstrøm B. (2002) Experiences by patients with asthma-like symptoms of a problem-based learning health education programme. *Health education* **19**(3), 290-93.

Saugstad T., Mach-Zagal R. (2003) *Sundhedspædagogik for praktikere*. Munksgaard, Danmark.

Sjöling M. (2005) *Experiences of abandonment and anonymity among arthroplastic surgery patients in the perioperative period. Some issues concerning communication, pain and suffering*. Dissertation. Umeå Universitet, Sverige.

Sjöling M., Nordahl G., Olofsson N., Asplund K. (2003) The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Education and Counseling* **51**, 169-176.

Skagen K. (2001) Veiledningssamtaler i bakhtinsk perspektiv. I *Dialog, samspel og læring*. (Dysthe O. red), Abstrakt forlag as, Oslo, ss. 197-218.

Smith H., Gooding S., Brown R., Frew A. (1998) Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *British Medical Journal* **317**(7153), 264-265.

Stang I. (1998) *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Universitetsforlaget, Oslo.

Steine S., Finset A., Lærum E. (2000) Hva er viktig for pasienten i møtet med allmennpraktikeren? *Tidsskrift for den Norske lægeforening* **120**, 349-53.

stolav.no. (2007) Lokalisert 2. januar 2007 på Verdensveven:
<http://www.stolav.no/stolav/Om+St+Olavs+Hospital+HF/>.

Swedish National Hip Arthroplasty Register (2004) Lokalisert 5. januar 2007 på Verdensveven: <http://www.jru.orthop.gu.se/>.

Thernlund G. (1995) Från psykodynamisk kristeori til copingbegrepp. *Socialmedicinsk tidskrift* **72**(1), 4-11.

Thornquist E. (1998) *Klinikk kommunikasjon informasjon*. ad Notam Gyldendal, Oslo.

WHO (1986) *Ottawa Charter for Health Promotion*. Genève.

VEDLEGG

Vedlegg 1

Halvstrukturert intervjuguide for telefonintervju:

Hovedspørsmålene til pasientene:

Hva mener du om den informasjonen du får fra Klinikk for ortopedi og revmatologi mens du venter på operasjon?

Hvordan opplever du ventetiden og kontakten med sykehuset?

Konkrete spørsmål underveis for å avklare eller utdype hovedspørsmålene:

Hva tenker du på når jeg sier jeg vil snakke med deg om informasjon fra og kommunikasjon med sykehuset mens du venter på operasjon ved Klinikk for ortopedi og revmatologi?

Har du fått noe informasjon fra sykehuset? Hva? Hvordan?

Har du hatt noe kommunikasjon med sykehuset? Hvordan?

Hva mener du om den informasjon du har fått og kommunikasjon du har hatt?

Hvordan er det å vente på denne operasjonen? Hva tenker du på i ventetiden?

Hvordan ville du ønsket at informasjon og kommunikasjon skulle vært? (evt. sjekke ut brev, møte, telefon, nett)

Halvstrukturert intervjuguide for gruppeintervju med medlemmer av Brukerutvalget ved St. Olavs Hospital:

Hovedspørsmål til Brukerutvalget:

Hvilken oppfatning har dere av

- kommunikasjonen mellom sykehuset og ventelistepasientene?*
- den informasjon som går fra sykehuset til ventelistepasientene i dag?*
- hva som er viktig for ventelistepasientene i ventetiden?*

Supplerende spørsmål ved behov for utdyping:

Hva påvirker opplevelsen av ventetiden?

Hva påvirker oppfattelsen av informasjonen / kommunikasjonen?

Hvordan mener dere informasjon og kommunikasjon bør være?

Hvordan kan sykehuset utvikle informasjon og kommunikasjon i den ønskede retning?

Trondheim 22.08.2005

Navn

Kan du tenke deg å delta i en intervju-undersøkelse om den informasjonen Klinikk for ortopedi og revmatologi gir til pasienter som står på venteliste til operasjon?

Du er en av de som står på venteliste til operasjon ved Klinikk for ortopedi og revmatologi ved St. Olavs Hospital i Trondheim. Derfor får du dette brevet.

Vi som arbeider ved Klinikk for ortopedi og revmatologi vil at den informasjonen vi gir til deg som står på venteliste til operasjon skal være så tilfredsstillende og riktig som mulig. Derfor vil vi undersøke hvilken oppfatning du har av den informasjonen du har fått, hva som er bra, hva som er dårlig og hva du mener vi kan gjøre for at informasjonen skal bli bedre.

Noen av pasientene som står på venteliste til operasjon ved Ortopedisk avdeling vil bli intervjuet av undertegnede. Intervjuene vil foregå pr telefon høsten 2005/våren 2006, og hver samtale vil ta 30 – 40 minutter. Denne undersøkelsen er en del av en hovedoppgave jeg skal skrive i forbindelse med en masterutdanning ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg. Undersøkelsen er godkjent av klinikkssjefen ved Klinikk for ortopedi og revmatologi, Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Midt-Norge og Personvernombudet for forskning hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Jeg er underlagt taushetsplikt og de opplysningene som gis vil bli behandlet konfidensielt. Du kan fritt velge om du vil delta eller ikke.

Mitt daglige arbeid består blant annet av administrering av ventelistene ved Klinikk for ortopedi og revmatologi. Den konkrete planleggingen av operasjonene er det andre personer som arbeider med. De vil ikke få vite at du har deltatt i undersøkelsen, og ikke noe av det som sies i intervjusituasjonen vil ha noen innflytelse på din "plass" på ventelisten eller den innleggelsen du venter på. Det får ingen konsekvenser for framtidig kontakt med sykehuset enten du sier ja eller nei til å delta. Deltakelsen er frivillig, og hvis du vil kan du trekke deg ut underveis, uten noen begrunnelse.

Jeg ringer til deg en av de nærmeste dagene for å få svar på om du kan tenke deg å være med på denne intervjuundersøkelsen.

Sammen med dette brevet finner du to likelydende ark med informasjon om undersøkelsen. Noe av det som står der er det samme som står her. Det ene arket skal underskrives og returneres til meg dersom du sier ja til å delta. Svarkonvolutt følger vedlagt.

Takk for at du tar deg tid til å lese dette.

Med vennlig hilsen

Unni Jane S. Wik
Sykepleier og ansvarlig for undersøkelsen
Telefon: 73 86 75 80 eller 73 86 69 72
e-post: unni.jane.wik@stolav.no

Mens du venter...

Hva mener du om den informasjonen du får fra Klinikk for ortopedi og revmatologi mens du venter på operasjon? Hvordan opplever du ventetiden og kontakten med sykehuset ?

Alle pasienter har rett til å få informasjon om sin tilstand, hva som kan gjøres for å hjelpe, og når det skal gjøres. Dette står tydelig i Lov om pasientrettigheter §3-2. Klinikk for ortopedi og revmatologi vil at den informasjonen pasienter på venteliste får skal være så tilfredsstillende og riktig som mulig. Vi trenger din hjelp til dette.

Undertegnede holder på med en utdannelse til Master i Folkehelsevitenskap. I min eksamensoppgave ønsker jeg å skrive om pasientinformasjon knyttet til innleggelse for operasjon. Denne oppgaven gir anledning til å undersøke hvordan den informasjonen som går ut fra Klinikk for ortopedi og revmatologi oppfattes av pasientene. Derfor blir du nå spurt om du kan tenke deg å delta i et intervju som skal danne grunnlag for denne undersøkelsen. Formålet er å få vite hva du som pasient mener om informasjonen du får fra sykehuset mens du venter på operasjon. Resultatene skal brukes til å kvalitetssikre og forbedre informasjonen. Oppgaven planlegges ferdig 30.06.2007. Da vil alt innsamlet materiale bli anonymisert og lydbånd fra intervjuene slettet.

Intervjuet vil foregå ved at jeg ringer til deg etter avtale. Jeg vil stille noen spørsmål om hvordan du opplever det å stå på venteliste til operasjon, og hva du mener om den informasjon du har fått. Det er viktig at du forteller både hva som er bra og hva du mener er dårlig eller ville ha ønsket annerledes. Samtalen vil bli tatt opp på bånd, og senere skrevet ned. Ikke noe av det som sies i intervjusituasjonen vil ha noen innflytelse på din "plass" på ventelisten, den innleggelsen du venter på eller for annen behandling ved sykehuset. De som arbeider med planlegging av operasjoner får ikke vite at du har deltatt i intervjuundersøkelsen. Hvis du synes det er vanskelig å delta fordi jeg som skal intervju deg arbeider der planleggingen av din operasjon gjøres, skal du vite at det står deg fritt å si nei til å delta. Selv om du sier ja, kan du når som helst trekke deg uten noen konsekvenser for deg. Dersom du trekker deg vil alle opplysninger du har gitt bli makulert.

Hvis det blir behov for det, vil undertegnede gjerne kontakte deg også etter operasjonen. Hensikten vil være å få vite om du opplevde at den informasjonen du fikk før operasjonen var god nok sett i ettertid.

Jeg er underlagt taushetsplikt, og alt du har sagt vil bli behandlet fortrolig. Lydbånd og papirutskrift oppbevares forsvarlig. Det kan bli aktuelt å bruke direkte sitater fra det du har sagt, men det vil ikke bli brukt navn eller andre opplysninger som viser hvem som har deltatt i undersøkelsen. Viser til følgebrevet med hensyn til godkjenninger av undersøkelsen.

Jeg vil ringe til deg en av de nærmeste dagene for å få vite om du vil være med på dette, og for eventuelt å avtale når intervju kan gjøres. Da kan du få mer informasjon og spørre om ting du lurer på. Du kan også på dette tidspunkt si nei til å delta uten å oppgi noen forklaring. Dersom du sier ja til å delta, må du være så snill å skrive under på det ene arket og sende det tilbake til meg i vedlagte svarkonvolutt. Det andre arket er din kopi.

Med vennlig hilsen

Unni Jane S. Wik, sykepleier og ansvarlig for undersøkelsen

Jeg bekrefter at jeg har fått informasjon om undersøkelsen skriftlig og muntlig. Jeg er villig til å delta i intervju pr telefon slik det er beskrevet i brev og vedlagt informasjonsark . Jeg er informert om at deltakelse er frivillig, og at jeg kan trekke meg når som helst uten at det får noen konsekvenser for den behandling jeg venter på eller for fremtidige kontakter med sykehuset.

Sted og dato

Underskrift

St. Olavs Hospital HF

Universitetssykehuset i Trondheim



Klinikk for ortopedi og revmatologi

Inntaks- og informasjonskontoret

Trondheim 20.07.2005

Navn

Gruppeintervju om den informasjonen St. Olavs Hospital gir til pasienter som står på venteliste til operasjon (spesielt relatert til Klinikk for ortopedi og revmatologi).

Viser til skriftlig forespørsel til leder for Brukerutvalget (BU), samt positiv respons på denne. Takk for at du er villig til å delta i gruppeintervju.

Undertegnede holder på med en utdanning til Master i Folkehelsevitenskap, og ønsker å skrive en eksamensoppgave om pasientinformasjon knyttet til innleggelse for operasjon. Denne oppgaven gir anledning til å undersøke hvordan den informasjonen som går ut fra Klinikk for ortopedi og revmatologi (KOR) oppfattes av pasientene. Undertegnede vil derfor intervju et antall pasienter som står på venteliste ved KOR for å få vite noe om deres oppfatning av informasjonen de får i ventetiden. I tillegg spør jeg nå deg som medlem av Brukerutvalget ved St. Olavs Hospital (BU) om du kan tenke deg å stille opp til et gruppeintervju om samme tema. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan representantene i BU oppfatter den informasjon som sykehuset gir til pasienter som venter på operasjon. Jeg tror at medlemmene av BU, med både personlig erfaring og en offentlig rolle, kan gi meg litt andre innspill enn den individuelle pasienten. Resultatene fra analysen av intervjuet blir skrevet inn i min masteroppgave, og skal brukes til å kvalitetssikre og forbedre informasjonen og kommunikasjonen mellom ventelistepasientene og sykehuset (særlig fokus på KOR). Intervjuet ønskes gjort knyttet til det møtet BU planlegger på St. Olavs Hospital i september 2005. Tid og sted avtales med leder for BU.

Sammen med dette brevet finner du to likelydende ark med informasjon om intervju-undersøkelsen. Det ene arket skal underskrives og returneres til undertegnede dersom du sier ja til å delta. Svarkonvolutt følger vedlagt.

Takk for at du tar deg tid til å lese dette.

Med vennlig hilsen

Unni Jane S. Wik

Sykepleier og ansvarlig for undersøkelsen

Telefon: 73 86 75 80 eller 73 86 69 72

e-post: unni.jane.wik@stolav.no

I ventetiden...

Hva mener du om den informasjonen sykehuset gir til pasienter som venter på operasjon ved St. Olavs Hospital / Klinik for ortopedi og revmatologi? Hvordan oppleves ventetiden og kontakten med sykehuset ?

Alle pasienter har rett til å få informasjon om sin tilstand, hva som kan gjøres for å hjelpe, og når det skal gjøres. Dette står tydelig i Lov om pasientrettigheter §3-2. Klinik for ortopedi og revmatologi (KOR) vil at den informasjonen pasienter på venteliste får skal være så tilfredsstillende og riktig som mulig.

Viser til følgebrev og informasjon i brev til leder for Brukerutvalget ved St. Olavs Hospital med forespørsel om intervju. Hensikten med intervjuet er å få vite hva pasientene / Brukerutvalget (BU) mener om informasjonen de får fra sykehuset mens de venter på operasjon.

Intervjuet

- vil vare ca 1 time og foregå som en samtale mellom deltakere og undertegnede.
- vil bli tatt opp på bånd og senere renskrevet.

Tema er

- hvordan deltakerne / BU oppfatter informasjonen sykehuset (KOR) gir til ventelistepasienter gjennom brev, telefonsamtaler, internett eller ved personlig oppmøte (gjørne også personlig erfaring med dette).
- hvordan deltakerne / BU tenker om en ideell situasjon relatert til informasjon og kommunikasjon i ventetiden.

Resultatene skrives inn i min masteroppgave og skal brukes til å kvalitetssikre og forbedre informasjonen KOR gir til pasienter på venteliste. Oppgaven planlegges ferdig 30.06.2007. Da vil alt innsamlet materiale bli anonymisert og lydbåndopptak fra intervju slettet. Hele prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Midt-Norge (REK), Personvernombudet for forskning hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og klinikkssjefen ved Klinik for ortopedi og revmatologi.

Jeg er underlagt taushetsplikt. Alt du sier vil bli behandlet fortrolig. Lydbånd og papirutskrift blir forsvarlig oppbevart. Det kan bli aktuelt å bruke direkte sitater fra det du har sagt. Det vil fremgå at det er medlemmer av Brukerutvalget som har deltatt i intervjuet, men alle opplysninger og sitat vil bli anonymisert. Ikke noe av det som sies i intervjusituasjonen vil ha noen innflytelse på ditt forhold til sykehuset.

Det er frivillig å delta. Du kan si nei uten begrunnelse. Selv om du har sagt ja, kan du når som helst trekke deg uten noen konsekvenser for deg. Hvis du trekker deg etter at intervju er foretatt vil det du har sagt bli strøket fra intervjuutskriften og ikke bli benyttet i oppgaven. Hvis du ønsker ytterligere informasjon kan du ta kontakt med meg når du måtte ønske. Dersom du sier ja til å delta, må du være så snill å skrive under på det ene arket og sende det tilbake til meg i vedlagte svarkonvolutt. Det andre arket er din kopi.

Med vennlig hilsen

Unni Jane S. Wik, sykepleier og ansvarlig for undersøkelsen

Jeg bekrefter at jeg har fått informasjon om intervjuundersøkelsen skriftlig og muntlig. Jeg er villig til å delta i gruppeintervju slik det er beskrevet i brev og vedlagt informasjonsark . Jeg er informert om at deltakelse er frivillig, og at jeg kan trekke meg når som helst uten at det får noen konsekvenser for fremtidige kontakter med sykehuset.

Sted og dato

Underskrift

