

Prosjektrapport

Pasientmedvirkning, samhandling og egendokumentasjon

Rapport fra egendokumentasjonsprosjektet ved Døgn1,
Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn,
Allmennpsykiatrisk klinikk, UNN



Eirin Rødseth
Siv Hege Fagerheim
Liv Ingrid Sollied
Dora Schmidt Stendal
Anita Stafne
Eirik Baardsen

Forsideillustrasjon: Anita Stafne. Varm voks på glanset papir.

Tittel: **Pasientmedvirkning, samhandling og egendokumentasjon**

NST-rapport: 09-2014

Forfattere: Eirin Rødseth
Siv Hege Fagerheim
Liv Ingrid Sollied
Dora Schmidt Stendal
Anita Stafne
Eirik Baardsen

ISBN: 978-82-8242-047-1

Dato: 2014-06-24

Antall sider: 28

Emneord: Brukermedvirkning, pasientmedvirkning, egendokumentasjon

Oppsummering: Rapporten beskriver piloteringen av en nytt tiltak ved Døgn1 Tromsø, Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn, Allmennpsykiatrisk klinikk, UNN. Tiltaket kalles egendokumentasjon, og går ut på at pasienten aktivt deltar i å utforme, dokumentere og evaluere eget behandlingsopplegg skriftlig, og at pasientens tekst lagres i den elektroniske pasientjournalen.

Utgiver: Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin
Universitetssykehuset Nord-Norge
Postboks 35
9038 Tromsø
Telefon: 77 75 40 30
E-post: info@telemed.no
Internett: www.telemed.no

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

English Summary

Title:

Patient involvement and coordinated care – written documentation

Abstract:

The main objective of this project has been to increase involvement and participation of psychiatric patients.

The project was carried out at the University Hospital of Northern Norway (UNN) by the Psychiatric Centre for Tromsø and surrounding districts (PSTO) at Division of General Psychiatry and the Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine (NST). UNN made funds available in 2013 with the purpose of strengthening the development and implementation of telemedicine services. The project was funded as part of this initiative.

The project has aimed to pilot a service which involves the patients in the written documentation of their health. The patients got a laptop to their disposal at the beginning and end of the stay at the ward, and used it to describe their health status as they saw it, in writing. These documents have been included in the electronic patient record together with the documentation done by health personnel, and is to be based on in the medical treatment.

Forord

Denne rapporten beskriver piloteringen av et nytt tiltak, kalt egendokumentasjon, ved Døgn1 Tromsø, Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn, Allmennpsykiatrisk klinikk, Universitetssykehuset i Nord-Norge. Utgangspunktet har vært Døgn1 Tromsøs ønske om å utvikle tiltak som bidrar til å fremme brukermedvirkning, brukerstyring og egenmestring.

Rapporten er utarbeidet av Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin i samarbeid med Døgn1 Tromsø.

Prosjektet er finansiert av UNN og med egeninnsats fra prosjektpartnerne.

Tromsø, 30.mai 2014.

Eirin Rødseth og Siv Hege Fagerheim
prosjektledere

Innhold

1	Bakgrunn	9
2	Om Døgn1 Tromsø ved Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn.....	10
3	Om prosjektet	11
3.1	Målsetting	11
3.2	Formål.....	11
3.3	Hovedmål.....	11
3.4	Aktiviteter 2013.....	11
3.5	Finansiering	11
3.6	Organisering	12
4	Gjennomføring	13
4.1	Aktiviteter	13
4.2	Erfaringer	14
4.3	Tekniske løsninger.....	14
4.4	Brukerrepresentantens rolle i prosjektet.....	16
4.5	Implementering i organisasjonen.....	16
4.6	Status.....	17
4.6.1	Noen tall (hentet fra perioden februar-november 2013)	17
4.6.2	Deltakere i forhold til tid	17
4.6.3	Totalt antall brukerstyrte innleggelses og antall notater i perioden.....	17
4.6.4	Hvordan fordeler notatene seg?	18
4.6.5	Brukernes tilbakemeldinger	18
4.6.6	Hva kan ses i brukerens notater ut ifra det som er skrevet til nå?	18
4.6.7	Hva kan ses i epikrisene ut fra det som er skrevet til nå?	18
5	Måloppnåelse	19
5.1	Arbeidsgruppemøter	19
5.2	Generelle henvendelser.....	19
5.3	Teknisk support ved behov.....	19
5.4	Evalueringsrapport høst-13	19
5.5	Fagdager for oppsummering av arbeidet.....	20
5.6	Utviklingsarbeid	20
5.7	Juridisk gjennomgang og risikovurdering	20
5.8	Annet.....	20
6	Hovedkonklusjoner fra fagdager 22.november.....	21
6.1	Tilbakemeldinger fra brukerrepresentant.....	21
6.2	Skriftlig evaluering på fagdager	21
6.2.1	Tilbakemelding brukere	21
6.2.2	Tilbakemeldinger ansatte.....	22
7	Oppsummering og videre arbeid	24
8	Referanser	25

9	Vedlegg	26
9.1	Vedlegg 1: Program for fagdag 22.november.....	26
9.2	Vedlegg 2: Spørreskjema.....	26

1 Bakgrunn

Denne rapporten beskriver piloteringen av et nytt tiltak ved Døgn1 Tromsø, Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn i Allmennpsykiatrisk klinikk, UNN. Dette tiltaket er en del av videreutviklingen av senterets arbeid med brukermedvirkning og fokus på bedre samhandling mellom helsepersonell og pasienter. Tiltaket ble planlagt og forberedt i et forprosjekt i 2012¹, og startet opp i 2013. Denne rapporten er ikke en evaluering av tiltaket. Høsten 2014 planlegges intervjuer av brukere og helsepersonell, og funnene i disse intervjuene vil presenteres og analyseres i en ny rapport.

I Døgn1 Tromsø legges det vekt på å bidra til at pasienter aktivt kan delta i å drøfte og utforme eget behandlingsopplegg, der pasienten er en selvfølgelig part i eget behandlingsteam. Det nye tiltaket kalles i denne rapporten egendokumentasjon, og har vært prøvd som en del av behandlingen til en utvalgt pasientgruppe i 2013. Med egendokumentasjon mener vi at pasienten aktivt deltar i å utforme, dokumentere og evaluere eget behandlingsopplegg. Praktisk vil dette si at pasienten involveres i dokumentasjonsarbeidet ved at hun eller han skriver notater ved innleggelse og utskrivelse. Notatene lagres i journalsystemet sammen med helsepersonellens dokumentasjon. Gjennom denne nye måten å jobbe på ønsker Døgn1 Tromsø å fremme brukermedvirkning på både individ, tjeneste og systemnivå og å bedre samhandlingen mellom helsepersonell og pasienter.

Døgnetromsø deltok i et Innomed-finansiert prosjekt i 2011 sammen med Rus og spesialpsykiatrisk klinikk. Prosjektet hadde tittel «Behovskartlegging og vurdering av nye løsninger for samhandling med pasient for å utnytte pasientens egne ressurser i behandling innen rus og psykisk helsevern»². Hovedmålsettingen var å etablere grunnlag for ett eller flere hovedprosjekt innenfor behandling med støtte i nye elektroniske løsninger innen psykiatri og rusbehandling. På bakgrunn av en behovskartlegging blant personale og pasienter ble det foreslått fokus på pasienters egendokumentasjon, og et pilotprosjekt for å avklare «til hva og hvordan egendokumentasjonen skal brukes, samt hvilke utfordringer dette medfører» ble anbefalt.

Pilotprosjektet ble gjennomført i 2012, og resultatet av arbeidet som ble gjort i pilotprosjektet førte til at Døgn1 Tromsø testet ut en ny teknologi og samhandlingsmetodikk i 2013. Universitetssykehuset Nord-Norge har finansiert pilotprosjektet og forprosjektet av midler som er avsatt til slike formål («UNN-millionen»).

Tiltaket som er utviklet av og piloteres ved Døgn1 Tromsø er nytt og utfordrer på mange måter gamle tankesett. Samtidig er det veldig aktuelt. Nasjonale myndigheter er opptatt av aktive pasienter og brukerroller. Egendokumentasjonsprosjektet bidrar til å flytte makt – fra helsepersonell til pasienten. Foreløpige erfaringer tilsier at Døgn1 ønsker å utvikle og utvide tiltaket ytterligere.

¹ Rapport fra forprosjektet «Pasientmedvirkning og samhandling rundt dokumentasjon/egendokumentasjon», NST 2013.

² Samhandling med pasient innen rus og psykisk helsevern. Innomed-rapport 2011.

2 Om Døgn1 Tromsø ved Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn

PSTO er en av tre avdelinger i Allmennpsykiatrisk klinikk ved Universitetssykehuset i Nord-Norge HF, og gir tjenester på både sentral- og lokalsykehus nivå. Avdelingen består av fire enheter: Akuttenheten, Voksenpsykiatrisk poliklinikk, Rehabiliteringsenheten og Døgnetenheten. Disse gir tilbud til den voksne befolkningen i kommunene Balsfjord, Storfjord, Lyngen, Karlsøy og Tromsø.

Døgnetenheten består av to sengeposter, Døgn Storsteinnes og Døgn1 Tromsø. Sistnevnte er en åpen sengepost med 14 senge-/behandlingsplasser. Sengeposten er godkjent for tvang og tar imot pasienter til raske og elektive innleggelser. Det legges vekt på kontinuitet i behandlingsrelasjoner, noe som medfører at der pasienten har en poliklinisk behandler i PSTO, er det denne personen som følger pasienten inn i Døgn1 Tromsø med behandlingsansvar under elektive innleggelser.

To av plassene disponeres per i dag til det som kalles «brukerstyrte innleggelser». Gjennom dette tiltaket kan pasienter selv vurdere sitt innleggelsesbehov og ta kontakt med enheten for å legge seg inn, uten at de blir «overprøvd» av noen instans, så fremt det er ledige plasser. Rammene for tiltaket er utformet i samarbeid med de aktuelle pasientene og evalueres årlig. Det er i dag ca. 30 brukere som har avtale om «brukerstyrte innleggelser». For å avgrense prosjektet i piloteringsfasen ble deltagelse i egendokumentasjonsprosjektet i 2013 tilbudt pasienter som benytter seg av tilbudet om brukerstyrte innleggelser.

3 Om prosjektet

3.1 Målsetting

Egendokumentasjonsprosjektet formål og hovedmål, som definert i 2012, ble videreført til 2013. Hensikten med dette var å bidra med oppfølgings- og utviklingsarbeid fra NSTs side for å sikre en god implementeringsprosess og for å videreutvikle tilbudet.

3.2 Formål

Formålet med prosjektet er å øke kvaliteten på tjenesten ved å legge til rette for større grad av samhandling mellom bruker og tjenesteutøvere.

3.3 Hovedmål

Hovedmålet med prosjektet er å understøtte pasientinvolvering gjennom å gi pasientene muligheter for egendokumentasjon. Ved å bedre samhandlingen rundt dokumentasjon, kan dette være bidrag til styrking av pasientens egenmestring.

3.4 Aktiviteter 2013

Følgende aktiviteter ble framhevet som sentrale i 2013:

- Arbeidsgruppemøter
- Generelle henvendelser
- Teknisk support ved behov
- Evaluering av tilbudet høst 2013 (dybdeintervju og fokusgrupper)
- Workshop for oppsummering av arbeidet november 2013
- Utviklingsarbeid (samarbeid med Tromsø kommune søknad om ekstern finansiering)
- Grundig juridisk og sikkerhetsmessig gjennomgang, utarbeide en veiledning for denne og lignende tjenester.

3.5 Finansiering

Prosjektet er finansiert av «UNN-millionen» (UNN avsatte i 2013 en million kroner til telemedisinske prosjekt i klinikkene) og i form av egeninnsats fra prosjektpartnerne.

3.6 Organisering

Prosjekteier:	Psykiatrisk senter for Tromsø og omegn ved Døgn1 Tromsø, Allmennpsykiatrisk klinikk, UNN
Prosjektansvarlig:	PSTO/Døgn1 Tromsø v/Liv Ingrid Sollied
Prosjektleder:	Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin v/ Eirin Rødseth
Prosjektgruppe:	Liv Ingrid Sollied, avdelingssykepleier, PSTO, Allmennpsykiatrisk klinikk Dora Schmidt Stendal, fagutviklingssykepleier, Døgn1 Tromsø Anita Stafne, brukerrepresentant/erfaringsformidler Eirik Baardsen, sykepleier, Rus- og psykiatritjenesten, Tromsø kommune
	NST
	Eirin Rødseth, prosjektleder
	Siv Hege Fagerheim, prosjektmedarbeider
	Eva Skipenes, sikkerhetsrådgiver
	Ellen K. Christiansen, juridisk seniorrådgiver
	Tore Lindberg Åbodsvik, IT-rådgiver

4 Gjennomføring

4.1 Aktiviteter

Prosjektet fikk bekreftet støtte tidlig på året og prosjektgruppa arrangerte møter fra januar til desember. Følgende aktiviteter er gjennomført:

Aktivitet 1: Søknad om finansiering 2013

Aktivitet 2: Forarbeid og tekniske tilrettelegginger til oppstart

Aktivitet 3: Oppstart egendokumentasjon 4.februar 2013

Aktivitet 4: Møtevirksomhet 2013

12 prosjektmøter
4 tekniske opplæringsmøter med teknikere fra NST
1 møte med rus- og psykiatritjenesten i Tromsø kommune
1 møte med DIPS
1 møte med fagutviklingsenheten ved rus og psykiatri
1 undervisningsmøte med personal og pasienter ved Døgn1
1 fagdag

Aktivitet 5: Rapport for 2012 (mars 2013)

Aktivitet 6: Risikovurderingsrapport (mars 2013)

Aktivitet 7: Brukerrepresentant kommer fast til Døgn1 Tromsø ifm prosjektmøter for å innhente brukererfaringer (fra mars 2013)

Aktivitet 8: Organisatorisk implementering av tjenesten i samarbeid med Døgn1 Tromsø

Aktivitet 9: Videreutvikling av prosedyrebeskrivelse for helsepersonell

Aktivitet 10: Utvikling av bruksanvisning for brukere

Aktivitet 11: Teknisk bistand fra NST (installering av programvare på nye pc-er, ny Linux tilrettelagt programvare, opplæring, diverse oppfølging)

Aktivitet 12: Juridisk rådgivning (tekst om ansvar, delegering, journalføring og epikriser kommer juni-14)

Aktivitet 13: Opplæring av helsepersonell (undervisningsmøte for ansatte på Døgn1 Tromsø)

Aktivitet 14: Revidering av samtykkeerklæring

Aktivitet 15: Presentasjon av prosjektet på HelsIT 2013 (Helseinformatikkuka i Trondheim)

Aktivitet 16: Innkjøp av nytt teknisk utstyr: Skriver (PSTO), skanner (NST) og mus (NST)

4.2 Erfaringer

Egendokumentasjon, ved at pasienters tekst tas inn i den elektroniske pasientjournalen, er et nytt tiltak som ikke er utprøvd ved Allmennpsykiatrisk klinikk tidligere. Etter det prosjektet er kjent med finnes det også få erfaringer med dette ved andre lignende institusjoner. Arbeidet i avdelinga og prosjektet har derfor vært preget av utprøvinger og tilpassinger. Referatene fra prosjektgruppa og epostkommunikasjon mellom fagutviklingspsykeleier og prosjektleder synliggjør dette.

Det jobbes med integrasjonsløsninger i flere e-helseprosjekter³, men foreløpig finnes det ikke standardiserte løsninger som gir pasienten mulighet til å sende egen tekst direkte inn i den elektroniske pasientjournalen. I forprosjektet ble derfor ulike midlertidige teknologiske løsninger undersøkt og drøftet. Man valgte en løsning der pasientene ved innleggelse får tilgang til bærbar pc. PC-en er uten nettilgang (nettverkskortet er fjernet) og fungerer kun som en skrivemaskin. Pasienten skriver teksten, lagrer den, og får hjelp av helsepersonell til å skrive den ut. Deretter skannes pasientens egen tekst inn i den elektroniske pleiejournalen (DIPS), som en del av den øvrige journalen.

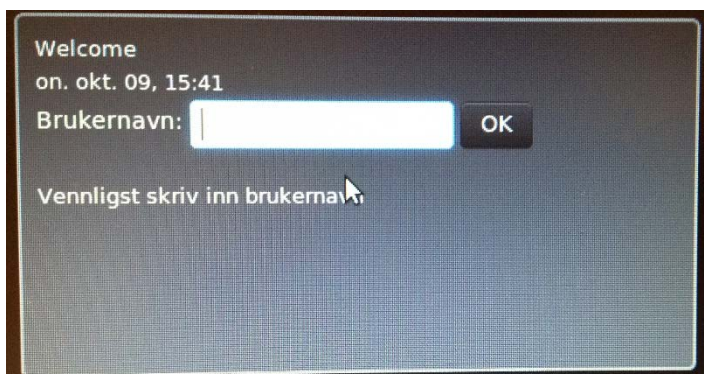
Dersom nye telemedisinske løsninger skal integreres og bli en standard del av rutinedriften må det tas høyde for organisatoriske utfordringer og teknologiske tilpasninger i den konteksten tjenesten skal inngå i (Normann et al. 2011:5). Dette har Døgn1 tatt på alvor. For å sikre en levedyktig implementering av det nye tiltaket har det blitt brukt mye tid på endringer i samhandlinga internt i avdelinga, og på samhandlinga mellom helsepersonell og brukere. Det har også blitt jobbet mye med utvikling av prosedyrebeskrivelser i forprosjektet (Furskognes et al. 2012: 12) og med revidering av disse i pilotfasen.

4.3 Tekniske løsninger

I prosjektets første fase, da Døgn1 Tromsø skulle sette tiltaket ut i livet og tilby det til pasientene, ble det brukt mye tid på praktiske problemstillinger. For eksempel hvordan brukere og passord skulle opprettes på en mest praktisk måte og hvordan pc-ene skulle merkes. I tillegg oppsto det tekniske utfordringer som det ble brukt en del tid på: Prosjektet hadde arvet to brukte pc-er og de viste seg å være for dårlige og måtte byttes ut, skriveren fungerte dårlig, tekstene ble automatisk korrigeret til engelsk og passordet til brukeren ble synlig i brukernavnruta. Prosjektet erfarte også at programvaren som opprinnelig var tatt i bruk (Ubuntu 12.04.1 LTS, gratis programvare) (Furskognes et.al 2013: 12) ikke var godt nok tilrettelagt for brukerne. Flere brukere vegret seg fra å takke til tiltaket fordi de mente at de ikke behersket teknologien. Det ble derfor nødvendig å lage et mer tilpasset og intuitivt oppsett av programvaren.

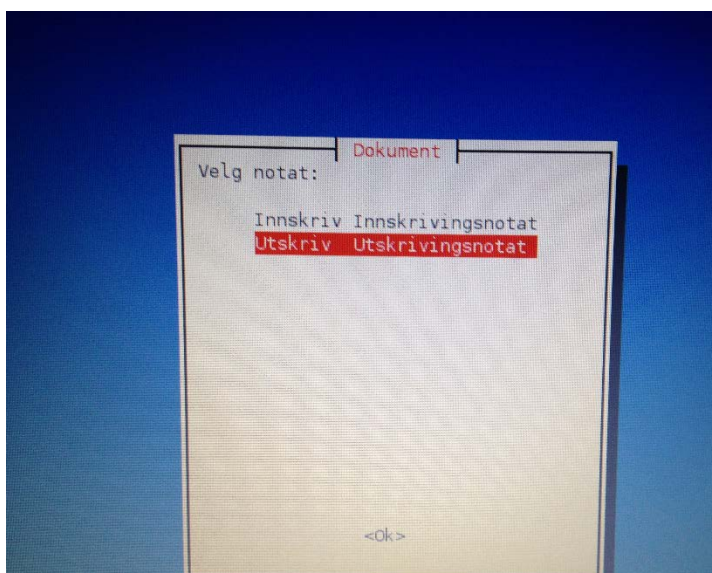
³ Connect 2.0: <http://telemed.custompublish.com/connect-2-0.5035784-247951.html>, Renewing Health: <http://telemed.custompublish.com/renewing-health.4801688-162159.html>, FI-STAR: <https://www.fi-star.eu/home.html>

I den nye versjonen ble det enklere å logge inn:



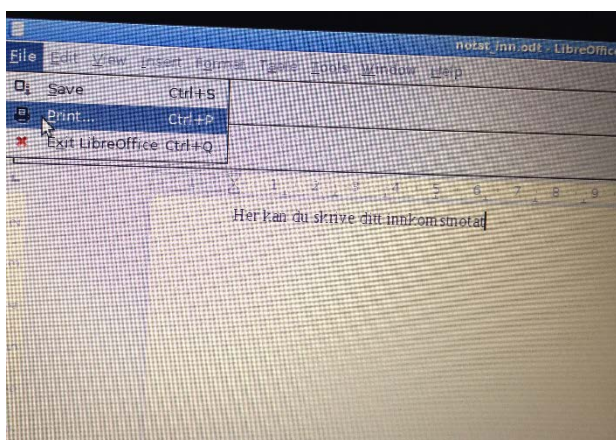
Dette innloggingsbildet møter brukeren når maskina slås på.

Det ble også lagt til rette for brukeren for valg av notat (notat ved innskriving eller ved utskrivning):



Brukeren kan velge «innkomstnotat» eller «utskrivingsnotat».

Inne i selve dokumentet ble valgmulighetene redusert til et minimum, lagre, skrive ut og avslutt:



Bruker kan kun velge å lagre, skrive ut eller avslutte.

Personalet og brukerrepresentanten erfarte en gradvis endring i holdningene blant brukerne, og tre måneder etter at tiltaket var tatt i bruk (per mai 2013) takket flere ja enn nei når de ved innleggelse ble spurt om de ønsket å ta tilbudet i bruk. Også personalet ble gradvis mer vant med teknologien, og barrierene mot «det nye» ble redusert.

Det viste seg ganske raskt at det var utfordrende å ikke ha en integrert teknisk løsning som sender pasientens tekst direkte til den elektroniske pasientjournalen. Dette kom særlig til uttrykk ved at det tok tid før pasientens tekst ble skannet inn i journalen. I de første månedene av prosjektperioden fikk kontorpersonalet ved avdelinga i oppdrag å skanne dokumentene. Kontorpersonalet jobber kun på dagtid og heller ikke i helger. Dermed kunne det i noen tilfeller gå flere dager fra brukerens tekst var skrevet til den var på plass i den elektroniske pasientjournalen. Dette førte til at helsepersonellet ikke fikk lest teksten i forbindelse med rapporter og øvrig behandling. Den utvalgte målgruppa for egendokumentasjon tilhører pasientgruppa som benytter seg av tilbudet brukerstyrte innleggelser. Denne pasientgruppa kan maksimalt være innlagt i fem døgn. I enkelte tilfeller opplevde brukere at helsepersonell ikke rakk å lese notatene deres før de ble skrevet ut igjen.

For å rette opp i denne forsinkelsen ble det kjøpt inn en egen skanner til vaktrommet ved avdelinga. I 2014 skal det jobbes med utvikling av prosedyrer for scanning av notatene i journalen og med opplæring av personellet.

4.4 Brukerrepresentantens rolle i prosjektet

Brukerrepresentanten (erfaringskonsulent) spiller en aktiv rolle i prosjektet. Hun har deltatt på 11 av 12 møter i prosjektgruppa og jobber tett sammen med fagutviklingssykepleier. I tillegg har hun faste møter ved Døgn1 Tromsø en time i måneden. Brukerrepresentanten oppsøker da pasienter ved avdelinga, og snakker med dem om egendokumentasjonstiltaket. Hun tar i mot spørsmål og samler inn data fra brukerne om hvordan de opplever å være med i prosjektet. Tilbakemeldingene fra brukerne ble presentert på fagdagen (se kapittel 8 "Hovedkonklusjoner fra fagdag").

4.5 Implementering i organisasjonen

Egendokumentasjonstiltaket har vært tidkrevende å implementere. At pasienter skal bidra i utforminga av eget behandlingsopplegg gjennom å dokumentere egne behov og ønsker, og ikke minst at pasientens tekst skal lagres i den elektroniske pasientjournalen, er nytt innenfor psykiatrien (og helsevesenet forøvrig). Endringen utfordrer etablerte systemer og tankesett på flere fagområder. Prosjektgruppa har i prosjektperioden diskutert juridiske, organisatoriske og rutinemessige utfordringer. I tillegg utfordres på mange vis hele behandlingsskulturen og forholdet mellom brukere og helsepersonell. Hvem eier ordene og definisjonen av helseplagene? I den tradisjonelle pasientjournalen gjengis avdelingens erfaringer. I egendokumentasjonsprosjektet er det brukerens erfaringer som gjengis, og brukeren er med på å utforme, dokumentere og evaluere eget behandlingsopplegg.

I oppstartsfasen av prosjektet ble det brukt mye tid på å få personalet ved Døgn1 Tromsø til å forstå prosjektet, teknologien og sikkerhetsutfordringene ved egendokumentasjon. Personell og pasienter med liten datakompetanse var skeptiske til prosjektet.

Utviklinga av den nye teknologien, nye arbeidsformer og arbeidet rette mot brukerne (både personell og pasienter) gjorde at fagutviklingssykepleieren i prosjektet brukte halvparten av tida si på dette prosjektet de to første månedene av året. Møteoversikten viser også at prosjektet har hatt mange møter.

Prosjektperioden har vært preget av stadige justeringer underveis. Det har jevnlig dukket opp nye problemstillinger som prosjektgruppa har måtte tatt stilling til, og på bakgrunn av dette gjort tilpasninger i rutiner, arbeidsmåter, dokumenter eller teknologi. Denne dynamiske prosessen har ført til at prosjektet har kunnet utvikle ny forståelse underveis i prosessen. Det vil si ny viten om både pasientgruppa og økt bevissthet om innarbeidede arbeidsformer.

4.6 Status

Prosjektmedarbeider Dora Schmidt Stendal tok i november 2013 en gjennomgang av journalene til deltakerne i prosjektet for å kartlegge hvor mange notater som var skrevet. Samtidig så hun etter mønster og tendenser for å få best mulig forståelse og dokumentasjon av notatskrivingen.

4.6.1 Noen tall (hentet fra perioden februar-november 2013)

13 deltakere i pilotgruppen har skrevet avtale om å være med i prosjektet.

4.6.2 Deltakere i forhold til tid

For å anonymisere funn og gjøre materialet lettere tilgjengelig er deltakerne delt inn i tre grupper i forhold til hvor lenge de har vært med.

	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
Deltatt	7-9 mnd	5-6 mnd	0-2 mnd
Antall innleggelses i perioden	29	17	3
Antall notater i perioden	13	8	3

4.6.3 Total antall brukerstyrte innleggelses og antall notater i perioden.

Det har vært 49 brukerstyrte innleggelses blant de 13 deltakerne. Det er skrevet 24 innkost- og utskrivningsnotater. Nesten alle har skrevet både innkost- og utskrivningsnotater, enkelte ganger er det skrevet bare ett av notatene.

4.6.4 *Hvordan fordeler notatene seg?*

To brukere har skrevet notater ved alle brukerstyrte innleggelse i perioden (2 – 4) mens en bruker har skrevet bare inntaknotater og ikke utskrivningsnotater. De brukerne som har hatt flest brukerstyrte innleggelse har skrevet mellom 2 og 3 ganger av 6 – 8 innleggelse. Det er en tendens til å skrive mest rett etter inngåelse av avtalen (1. -3. innleggelse), og siden ikke ville skrive. Likevel har flere skrevet senere også.

En del av brukerne takker nei til å skrive.

Angitte grunner for ikke å ville skrive egendokumentasjon selv om man har avtale/gjort det før: «Føler meg sliten», «Er i dårlig form», «Det blir en gjentakelse av det jeg skrev sist», «Det er ikke noe nytt å skrive om», «Vet ikke hva jeg skal skrive».

De fleste blir spurt om/ minnet på muligheten for å skrive egendokumentasjon ved brukerstyrt innleggelse, og begrunnelse blir notert i rapporten hvis de ikke ønsker det.

Tre journalansvarlige har inkludert brukerens egne notater i epikrisen etter brukerstyrt innleggelse.

4.6.5 *Brukernes tilbakemeldinger*

Helsepersonellet har bedt om tilbakemeldinger fra brukerne på tiltaket. Her følger eksempler på tilbakemeldinger:

«Jeg kan ikke skrive på data»,

«Jeg synes det er vanskelig å finne ut av hva jeg skal skrive»,

«Enn om jeg skriver at jeg ikke er fornøyd med oppholdet, kan jeg da risikere å miste min mulighet for brukerstyrte innleggelse?»,

«Det er anstrengende å skrive når jeg kommer inn, da er jeg sliten og trenger å hvile uten å få stilt krav»,

«Det har vært spennende å skrive egendokumentasjon, jeg måtte tenke skikkelig på hvordan jeg egentlig har det, og hva jeg trenger».

4.6.6 *Hva kan ses i brukerens notater ut ifra det som er skrevet til nå?*

Notatene er veldig ulike. Noen skriver en enkel linje eller to. Noen skriver en hel side og ganske utfyllende.

Det samme kan sies om personalets notater, de er også veldig ulike. Det vises tydelig i personalets notater når de har lest brukerens notat eller snakket med brukeren, da gjenspeiles brukeres formulering i personalets notat.

4.6.7 *Hva kan ses i epikrisene ut fra det som er skrevet til nå?*

Der hvor behandler har tatt med brukerens egendokumentasjon i epikrisen er den stort sett tatt inn i sin helhet. Det kan se ut som om den føyer seg inn som en naturlig del av epikrisen. I og med at notatene er så ulike vil det sikkert variere om det kan gjøres likt.

5 Måloppnåelse

Prosjektet har fulgt opp de planlagte aktivitetene (se kap. 3.4) på følgende vis:

5.1 Arbeidsgruppemøter

Prosjektgruppa har hatt 12 møter og behandlet 40 saker. Det er skrevet referat fra alle møtene. Sakene er i stor grad orienterings- og drøftingssaker. I de tilfellene hvor gruppa har fattet vedtakssaker har ansvarlige for å følge opp vedtaket blitt definert, og saken har blitt tatt opp på neste møte.

5.2 Generelle henvendelser

Prosjektledelsen har vært i tett dialog med fagutviklingspsykeleier per e-post, og har videreformidlet informasjon og behov for assistanse i NST i de tilfellene det var nødvendig.

5.3 Teknisk support ved behov

Teknikere ved NST har hatt fire opplæringsmøter med Døgn1 Tromsø og har også vært i e-postdialog når det har vært nødvendig.

5.4 Evaluering av tilbudet høst-13

Prosjektgruppa har diskutert innhold og form på evalueringa på de fleste møtene i 2013. Etter planen skulle evaluering gjennomføres høsten 2013. Prosjektgruppa har drøftet størrelsen på den planlagte evalueringa. Det ble vurdert som for tidlig å skulle evaluere tjenesten etter bare et halvt års bruk. Det ble derfor bestemt at deltakere på fagdagen skulle få svare på et spørreskjema og at data fra dette skjemaet skulle fungere som et grunnlag for en «gjennomgang» av erfaringer. En grundigere evaluering vil det være naturlig å utsette til prosjektet har opparbeidet seg mer erfaringer og flere brukere har tatt tjenesten i bruk.

Det ble vurdert å sende ut spørreskjemaet som var forberedt til fagdagen til brukere som ikke var tilstede der, men prosjektgruppa valgte å ikke gjøre det fordi brukernes allerede signerte samtykkeerklæring ikke tematiserer evaluering.

I mars 2013 diskuterte prosjektgruppa hvorvidt det ville være nyttig å hente inn ekstern hjelp til evaluering av prosjektet. Prosjektgruppa har hatt møter med Fagutviklingsenhet for rus og psykiatri for å diskutere evaluering. Vi diskuterte også hvorvidt det er mulig å søke om midler fra Helse Nord til dette.

5.5 Fagdag for oppsummering av arbeidet

Døgn1 Tromsø arrangerte fagdag 22.november. Alle medlemmene i prosjektgruppa holdt innledning på fagdagen. Det er skrevet referat fra møtet og dette er distribuert til hele prosjektgruppa, samt samarbeidspartnere ved NST. Deltakerne på fagdagen (helsepersonell fra Døgn1 Tromsø og brukere) fikk utdelt spørreskjema utarbeidet av NST i samarbeid med Døgn1 Tromsø (vedlegg 2). Deltakerne på fagdagen diskuterte egendokumentasjon i små grupper. Se «Tilbakemeldinger fra fagdagen» for detaljer i tilbakemelding.

5.6 Utviklingsarbeid

Prosjektgruppa har hatt ett møte med DIPS for å diskutere muligheter for å kunne sende data direkte inn i DIPS. DIPS gav tilbakemelding om at de ikke har konkrete planer om dette, og oppfordret prosjektet til å «henge» seg på prosjekter ved NST som jobber med det samme. Prosjektledelsen har derfor fulgt opp med møter internt på NST og diskuterer kontinuerlig løsninger der egendokumentasjonsprosjektet samarbeider med andre prosjekter.

Prosjektgruppa har hatt en representant fra Rus- og psykiatritjenesten i Tromsø kommune i prosjektgruppa i 2012 og 2013. Tromsø kommunes representant i prosjektgruppa inviterte til møte mellom Rus- og psykiatritjenesten og prosjektgruppa i 2013. Hensikten med møtet var å informere rustjenesten i kommunen om arbeidet som foregår i prosjektet, og også å diskutere mulige former for samarbeid og videreutvikling av prosjektet.

5.7 Juridisk gjennomgang og risikovurdering

Juridiske aspekter ble diskutert og presentert i forprosjektrapporten (Furskognes 2013). Gjennom prosjektåret har prosjektgruppa og prosjektledelsen hatt jevnlig møter med juridisk seniorrådgiver ved NST for faglige spørsmål og veiledning av juridisk art.

Sikkerhetsvurderingsrapport ble levert mars 2013. Hovedkonklusjonene fra denne ble presentert i forprosjektrapporten (Furskognes 2013). Sikkerhetsrådgiver ved NST har også fulgt prosjektet gjennom året, og deltok på fagdag november 2013. Bidragene fra sikkerhetsrådgiver og juridisk seniorrådgiver har vært nyttig for prosjektgruppa, og har ført til en kvalitetssikring av prosjektet.

5.8 Annet

Egendokumentasjonsprosjektet ble presentert på HelsIT 2013 (Helseinformatikkuka i Trondheim). Som et resultat av dette brukte Wenche Poppe, Innomed, prosjektet som eksempel da hun underviste om innovasjon i topplederprogrammet til Helsedirektoratet.

6 Hovedkonklusjoner fra fagdag 22.november

Døgn1 Tromsø arrangerer fagdag hvert år. På fagdagen deltar både ansatte og brukere aktivt. Fagdag ble arrangert 22.november 2013, og ble i sin helhet viet egendokumentasjonsprosjektet (se program vedlegg 1).

6.1 Tilbakemeldinger fra brukerrepresentant

Erfaringsformidleren i prosjektgruppa har samlet inn erfaringer og tanker fra deltakerne i prosjektet i prosjektperioden. Hun har jevnlig (hver 3.uke) besøkt Døgn1 Tromsø og snakket med pasienter. Hun har stilt følgende spørsmål til deltakerne:

Hvordan var det første gangen du skrev, og hvilke tanker fikk du?

Hva tror du egendokumentasjon kommer til å bety for deg?

Er det noe vi ikke har tenkt på?

Tilbakemeldinger fra brukere til erfaringsformidleren:

Noen synes at egendokumentasjon er veldig bra, men at det kan være vanskelig å bruke spørsmålene som står i bruksanvisningen.

«Fikk sjokk første gang jeg hørte det, og tenkte jeg aldri mer skulle på Døgn».

«Synes ingenting om å skrive, kan ingenting med data, vanskelig å skrive hvordan man har det, for man er ganske dårlig når man kommer inn.»

«Jeg slappet av da personalet sa at jeg ikke trengte å skrive.»

«Jeg kan ingenting med data, for at jeg er redd for å gjøre noe feil, men jeg er villig til å prøve hvis noen sitter ved siden av meg.»

«Jeg synes at alt kan være som det har vært før, og synes ikke at det trenges å forandres.»

«Det er bra at man kan skrive om seg selv, tror at jeg en gang vil gjøre det.»

«Kan litt med data, men har ikke lyst å skrive.»

6.2 Skriftlig evaluering på fagdagen

Brukere og helsepersonell fikk utdelt spørreskjema på slutten av fagdagen der de fikk muligheten til å gi tilbakemelding på egendokumentasjonstiltaket. Hensikten med spørreskjemaene var å få konkrete tilbakemeldinger fra brukere og personell for å kunne videreutvikle tiltaket. Spørreskjemaene ble ikke utviklet for å evaluere tiltaket.

6.2.1 Tilbakemelding brukere

Tre brukere deltok på fagdagen og alle disse har fylt ut spørreskjema (se vedlegg 2). Av de tre er én fornøyd med tilbudet, men to av brukerne ikke har tatt tilbudet i bruk ennå, og kan derfor ikke svare på hvorvidt de er fornøyd eller ikke.

Brukerne mener at egendokumentasjon er et tillegg til eksisterende tilbud ved brukerstyrte innleggelse, men framhever at det ikke bør erstatte samtalen mellom brukere og personell.

Brukerne synes at egendokumentasjonstilbudet egner seg til brukerstyrte innleggelse.

Forslag til hva som skal gjøres for at tilbudet skal forbedres:

- *Sett opp stikkord til hvilken informasjon som er ønsket i dokumentet, slik at det er oversiktlig og lett å skrive dokumentasjonen.*
- *Ha et tilbud om å sette et standard svar der situasjonen ikke har endret seg*
- *At bruker og personale snakker om det som er skrevet.*
- *Pasienter bør hjelpe til med å skrive epikrisen, det bør tilrettelegges for standard epikriser ved lite nytt og personalet bør hjelpe til med formuleringer ved behov.*

De tre brukerne opplever at de behersker teknologien som benyttes, og at de derfor ikke har behov for mer opplæring.

6.2.2 Tilbakemeldinger ansatte

18 ansatte har gitt tilbakemelding i spørreskjema. Av disse svarer 14 at de er fornøyd med egendokumentasjonstilbudet, mens fire svarer at de ikke er fornøyd. De som er fornøyd forklarer dette med at involvering og ansvarliggjøring er bra for pasienten, at det er pasienten selv som vet hvor skoen trykker, og at egendokumentasjon gir mindre rom for fortolkninger (hos helsepersonellet), og gir bedre forståelse av pasientens behov. En av de ansatte sier:

«Liker tanken på ansvarliggjøring, der brukeren bør/må ta ansvar for eget liv og behandling. Bruker er den som kan fortelle hvor «skoen trykker», han er sjef i eget liv. Egendokumentasjon kan fungere som et «verktøy» for adekvat behandling».

De som ikke er fornøyd argumenterer ikke mot egendokumentasjon som metode. Ingen er med andre ord kritisk til at pasientene skal skrive notater selv, men har kritikk av strukturell og rutinemessig art. Det blir hevdet at rutinene ikke er godt nok utviklet, for eksempel at det tar for lang tid før notatene leses av helsepersonell, at teknologien ikke er god nok og at personalet bør følge pasientene tettere opp.

Ni ansatte sier at de har lært mer om pasientene som var involvert i prosjektet og som benyttet seg av tilbudet, fem hevder at de ikke har lært mer, mens fire er usikre. En ansatte hevder å ha blitt bedre kjent med pasienter som driver med egendokumentasjon. En annen sier:

«De beskriver hvordan de egentlig har det. Da øker forståelsen av pasientens situasjon».

En annen sier:

«Det skjer ofte at det kommer fram overraskende informasjon når brukerne skriver»

Noen av de ansatte som hevder å ikke ha lært mer om pasientene som var involvert i prosjektet har ikke hatt ansvar for pasienter i prosjektet i 2013, og har derfor ikke lest pasientenes notater. Én respondent sier at samtaler med og observasjon av pasientene fortsatt er den viktigste informasjonskilden. En annen hevder å ikke ha lært noe mer fordi det tar for lang tid før notatene kommer i pasientjournalen.

Mange har forslag til forbedringer. Her er noen av forslagene:

- Utskrivelsesnotat kvelden før utskrivelse
- Ha med seg forrige utskrivelsesrapport ved neste innleggelse

- Skanne (inn i pasientjournalen) med en gang notatene er ferdig
- At personalet lærer seg å skanne dokumentene
- Det må være fysiske rom (lett) tilgjengelig
- Ser at det mange ganger blir et press på pasientene og at det fort kan bli mas. Vi må tilrettelegge slik at det er lett å gjennomføre. Det er også viktig at eldre pasienter som ikke bruker data kan formulere seg på papir, og at personale fører inn på data.
- At egendokumentasjon i større grad tas i bruk og anerkjennes av helsepersonell
- Døgnetenheten må i større grad etter hvert dele disse erfaringene i PSTO og utenfor.
- Mer tid når man tar imot pasienten.
- Ufarliggjøre det! Ikke mas! Ha et eget egnet «koselig» datarom med gode stoler, dempet musikk m.m. Kan bidra til at den enkelte får ro og lyst til å skrive ned egne behov og mål.
- Arbeidsgruppa må jobbe for å implementere prosjektet på ledernivå i organisasjonen

7 Oppsummering og videre arbeid

Vi har i denne rapporten beskrevet piloteringen av et nytt tiltak ved Døgn1 Tromsø, PSTO. Tiltaket kalles egendokumentasjon og er et resultat av Døgn1 Tromsøs langvarige fokus på brukermedvirkning. I 2011 avdekket man at pasientgruppa har et behov for «at egne ord skal bli hørt» i et Innomed-prosjekt. Som et resultat av dette gjennomførte NST i samarbeid med Døgn1 Tromsø et forprosjekt for å kartlegge muligheter og legge til rette for løsninger for pasienters egendokumentasjon. I 2013 har Døgn1 Tromsø pilotert løsningene som ble foreslått i forprosjektet.

Erfaringene fra pilotfasen i 2013 er at egendokumentasjonstiltaket oppleves som nyttig for både brukere og helsepersonell. Helsepersonellet opplever egendokumentasjon som nyttig blant annet fordi det gir mindre rom for fortolkninger og dermed bedre forståelse av pasientens behov. Pasienter som har tatt tiltaket i bruk er i hovedsak fornøyd. I perioden februar til november 2013 rekrutterte Døgn1 Tromsø 13 pasienter til tiltaket. I pilotgruppa er det totalt rundt 30 brukere, og ikke alle har vært innlagt i perioden.

Egendokumentasjon er en ny måte å jobbe på som utfordrer gamle tankesett, og krever grundig opplæring og av både brukere og helsepersonell. I 2013 har prosjektet også brukt mye tid på å justere blant annet rutiner og teknologi fordi erfaringer tilsa at det var nødvendig.

Døgn1 Tromsø inkluderer pasienten i drøftinga og utforminga av eget behandlingsopplegg, der pasienten er en selvfølkelig part i eget behandlingsteam. Egendokumentasjonsprosjektet bidrar til å flytte makt, og foreløpige erfaringer tilsier at Døgn1 ønsker å utvikle og utvide tiltaket ytterligere.

Forslag til tiltak

- Døgn1 Tromsø anbefales å utvide egendokumentasjonstiltaket til flere pasientgrupper ved avdelinga.
- Tromsø kommune bør fortsatt være en del av prosjektet, og samarbeidet med kommunen bør videreutvikles.
- Prosjektet bør utvikle, eller samarbeide med andre prosjekter som utvikler, en integrert teknisk løsning som sender pasientens tekst direkte til den elektroniske pasientjournalen.
- Det anbefales at det settes av tid og ressurser til ny risikovurdering og juridisk gjennomgang som tar hensyn til utvidelse til flere pasientgrupper og integrert teknisk løsning.
- Døgn1 Tromsø anbefales å formidle erfaringene som er gjort i prosjektet i kronikk og på konferanse.
- Det anbefales en evaluering av tiltaket høsten 2014.

8 Referanser

Arild, E., Furskognes, A.K., E., Høifødt, R., Sollied, L.I., Schmidt Stendal, D., Skipenes, E., Christiansen E.K., Poppe, W.: 2011: Forprosjekt: Samhandling med pasient innen rus og psykisk helsevern. Innomed-rapport.

Furskognes, A.K., Rødseth, E., Arild, E., Christiansen E.K., Skipenes, E.: 2013: Pasientmedvirkning og samhandling rundt dokumentasjon /egendokumentasjon. NST-rapport: 05:2013.

Normann, T., Breivik, E., Skipenes, E., Christiansen E.K., og Knarvik, U, 2011: Telemedisin i rutinedrift. Forutsetninger og tiltak. NST-rapport: 02:2011

Internettsøk

Connect 2.0: <http://telemed.custompublish.com/connect-2-0.5035784-247951.html> [sitert 26.05.2014]

Renewing Health: <http://telemed.custompublish.com/renewing-health.4801688-162159.html> [sitert 26.05.2014]

FI-STAR: <https://www.fi-star.eu/home.html> [sitert 26.05.2014]

9 Vedlegg

9.1 Vedlegg 1: Program for fagdag 22.november

- Velkommen fra Liv Ingrid Sollied, Dora Schmidt Stendal og Anita Stafne
- Om egendokumentasjonsprosjektet ved Eirin Rødseth
- Hurra for et godt prosjekt ved Siv Hege Fagerheim
- Erfaringer så langt med å anvende egendokumentasjon ved Dora Schmidt Stendal og Anita Stafne
- Kan en form for egenepikrise være en del av egendokumentasjon i brukerstyrte innleggelse ved Liv Ingrid Sollied
- Gruppearbeid
- Oppsummering

9.2 Vedlegg 2: Spørreskjema

Spørreskjema til personalet ved Døgnerheten

Døgnerheten har i snart ett år kunnet gi pasientene ved brukerstyrte innleggelse tilbud om egendokumentasjon. For at tilbudet skal bli enda bedre ønsker vi tilbakemelding fra personalet. Hva er bra med egendokumentasjonstilbudet slik det fungerer i dag? Hva kan bli bedre? Hva er ikke så bra?

Vi stiller ikke disse spørsmålene for å teste ut hva personalgruppa kan! Spørsmålene stilles til dere fordi vi ønsker å videreutvikle tilbudet. Dessuten ønsker vi å vite om personalgruppa har fått tilstrekkelig informasjon om tilbudet.

Alle spørreskjemaene er anonyme. Døgnerheten og Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin vil på bakgrunn av det som diskuteres på fagdagen og tilbakemeldingene som gis i spørreskjemaet, oppsummere det første året med egendokumentasjon. Forhåpentligvis vil dette til sammen bidra til at tilbudet til brukerne blir enda bedre i 2014.

SKRIV GJERNE PÅ BAKSIDA AV ARKENE ELLER ANNET ARK OM DU HAR MYE PÅ HJERTET

1. Er du fornøyd med egendokumentasjonstilbudet?
 - a. Hvis ja – hvorfor
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
2. Har du lært mer om pasientene ved brukerstyrte innleggelse etter at egendokumentasjonsprosjektet ble innført?
 - a. Hvis ja – hvorfor
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
3. Gir du pasientgruppa tilbakemelding om oppholdet på andre måter etter at de begynte med egendokumentasjon?
4. Hva synes du om egenepikrise?

5. Egendokumentasjonstilbudet skal være et tillegg til eksisterende system ved brukerstyrte innleggelser. Synes du egendokumentasjonstilbudet fungerer som et tillegg eller har det erstattet noe annet?
6. Synes du tilbudet om egendokumentasjon egner seg til brukerstyrte innleggelser?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
7. Hva skal til for at egendokumentasjonstilbudet skal bli så bra som mulig? (Har du forslag til rutiner i forbindelse med egendokumentasjon? Er det noe som mangler slik tilbudet eksisterer i dag?)
8. Opplever du at du behersker teknologien som benyttes i egendokumentasjonsprosjektet
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
9. Har du behov for mer opplæring?
 - a. Hvis ja: hvilken type opplæring (f.eks teknologi, om egendokumentasjonsprosjektet, rapportskrivning osv)?
10. Har du andre spørsmål eller kommentarer?

Spørreskjema til brukere i egendokumentasjonsprosjektet

Døgnetenheten har i snart ett år kunnet gi pasientene ved brukerstyrte innleggelser tilbud om egendokumentasjon. For at tilbudet skal bli enda bedre ønsker vi tilbakemelding fra brukerne av tilbudet. Hva er bra med egendokumentasjonstilbudet slik det fungerer i dag? Hva kan bli bedre? Hva er ikke så bra?

Vi stiller ikke disse spørsmålene for å teste ut hva dere som brukere kan! Spørsmålene stilles til dere fordi vi ønsker å videreutvikle tilbudet. Dessuten ønsker vi å vite om brukergruppa har fått tilstrekkelig informasjon om tilbudet.

Alle spørreskjemaene er anonyme. Døgnetenheten og Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin vil på bakgrunn av det som diskuteres på fagdagen og tilbakemeldingene som gis i spørreskjemaet, oppsummere det første året med egendokumentasjon. Forhåpentligvis vil dette til sammen bidra til at tilbudet til brukerne blir enda bedre i 2014.

SKRIV GJERNE PÅ BAKSIDA AV ARKENE ELLER ANNET ARK OM DU HAR MYE PÅ HJERTET

1. Er du fornøyd med egendokumentasjonstilbudet?
 - a. Hvis ja – hvorfor
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
2. Har egendokumentasjonsprosjektet gjort deg mer bevisst på hvilke behov du har ved innleggelse?
 - a. Hvis ja – hvorfor
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
3. Har egendokumentasjonstilbudet bedret muligheten din til å kommunisere egne behov til Døgnetenheten?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke?
4. Har samhandlinga med personalet ved Døgnetenheten blitt bedre etter at du begynte med egendokumentasjon?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke?
5. Kan du tenke deg å skrive din egen epikrise?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke?

6. Egendokumentasjonstilbudet skal være et tillegg til eksisterende system ved brukerstyrte innleggelser. Synes du egendokumentasjonstilbudet fungerer som et tillegg eller har det erstattet noe annet?
7. Synes du tilbudet om egendokumentasjon egner seg til brukerstyrte innleggelser?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
8. Hva skal til for at egendokumentasjonstilbudet skal bli så bra som mulig?
(Har du forslag til rutiner i forbindelse med egendokumentasjon? Er det noe som mangler slik tilbudet eksisterer i dag?)
9. Opplever du at du behersker teknologien som benyttes i egendokumentasjonsprosjektet?
 - a. Hvis ja – hvorfor?
 - b. Hvis nei – hvorfor ikke
10. Har du behov for mer opplæring?
 - a. Hvis ja: hvilken type opplæring?
11. Har du andre spørsmål eller kommentarer?