

RAPPORT

ÅRSRAPPORT KVALITETSREGISTER FOR ELEKTIVE HYPERBARPASIENTER

Seksjon for hyperbarmedisin,
Yrkesmedisinsk Avdeling,
Haukeland Universitetssjukehus

2022

SAMANDRAG

Dei fyrste publiserte data frå det pasientrapporterte kvalitetsregisteret ved Seksjonen for hyperbarmedisin ved Yrkesmedisinsk avdeling, HUS, er frå juni 2013. Etter eit tidkrevjande revisjonsarbeid vart revidert spørjeskjema tatt i bruk i mai 2017.

Svarprosenten har i alle år vore god, så også etter det reviderte skjema vart teke i bruk. Til det reviderte spørjeskjema vart det og utarbeidd oppfølgjande spørjeskjema, desse får pasientane tilsendt 6 og 18 månader etter avslutta behandling. Me ynskjer å få ein peikepinn på om, og eventuelt kva effektar pasientane har av HBO behandlinga.

Det hadde vore ynskjeleg å kunna samanlikna den enkelte pasient sine svar frå dei ulike periodane vedkomande fyller ut spørjeskjema. Det har synt seg vanskeleg å få til i og med pasientane svarar i fritekst. Om me ikkje kan sjå den enkelte pasient si helseutvikling, kan me på generelt grunnlag sjå kva effektar behandlinga kan gi.

Nyttige tilbakemeldingar og stor svarprosent er som tidlegare motiverande for å halda fram med arbeidet knytt til kvalitetsregisteret. Gjennom dette arbeidet har pasientane ei stemme.

INNHALDSLISTE

SAMANDRAG	2
INNHALDSLISTE	3
1.0 BAKGRUNN	4
2.0 UTVAL OG RESULTAT	5
2.0 KORLEIS ER RESPONSEN?.....	5
2.1 RESULTAT	6
2.1.0 Kven er HBO pasienten.....	6
2.1.1 Behandlinga.....	17
2.1.2 Utbyte av behandlinga	25
2.1.3 Nyttige tilbakemeldingar	31
3.0 PRAKTISK GJENNOMFØRING AV DATASAMLING-OG REGISTRERING.....	34
4.0 KONKLUSJON.....	35
5.0 UTGIFTER KNYTT TIL KVALITESREGISTERARBEIDET	36

1.0 BAKGRUNN

Det er av stor betydning for pasientar korleis helsepersonell møter, samhandlar og gjennomfører behandling. Det viktig å vera bevisst på at pasient og pårørende sitt møte med helsearbeidaren er eit viktig møte, for pasientar kanskje i ein sårbar situasjon. Tilbakemeldingar frå pasientgruppa viser at personalet i stor grad møter, samhandlar og gjennomfører behandling ved seksjonen på ein god måte.

Kvalitetsregisteret ved seksjonen vart teke i bruk i 2013. Me erfarte at spørjeskjema ikkje var optimalt og det vart revidert, noverande skjema vart teke i bruk i mai 2017. Målet var å utarbeidd eit skjema utan tvetydige spørsmål. Me ser at det fortsatt er spørsmål, som kan vera vanskeleg å oppfatta for respondentane.

Me får informasjon om pasienten sine symptom og plager, samt om nikotinbruk. Det er nytt i forhold til tidlegare. Spørsmål relatert til bruk av nikotin er tatt med fordi nikotin har ein negativ effekt på HBO behandlinga, på grunn av den kar kontraherende effekten av nikotin.

I 2017 tok me og i bruk oppfølgingskjema som pasienten får tilsendt ca. 6 månader etter avslutta behandling. I november 2018 fekk dei fyrste respondentane tilsendt skjema ca. 18 månader etter avslutta behandling. Spørsmåla i desse skjema er identiske.

I oppfølgjande skjema spør me blant anna om respondenten sine symptom på aktuelt tidspunkt, samt om dei vil anbefala behandlinga til andre i liknande situasjon. Slik håpar me å få ein peikepinn på kva effekt pasientane har av behandlinga. Dette samsvarar med «Helse 2035 Strategi for Helse Vest – utkast mai 2017» der det står at pasientane skal vera delaktig i utvikling av helsetenesta. *«I fellesskap med pasientane, medarbeidarane og samarbeidspartane i helsesektoren skal vi bygge ei framtidretta og berekraftig helseteneste.»* Eg tolkar det slik at tilbakemeldingar om effektar av behandling frå pasienten kan vera ein del av det.

2.0 UTVAL OG RESULTAT

Pr. i dag finns spørjeskjema berre i norsk utgåve. Pasientar som ikkje snakkar / skriv / forstår godt norsk, har difor ikkje fått skjema. Me erfarer at det er ei aukande gruppe framandspråklege pasientar, framleis er det eit fåtal som tilhøyrrer denne gruppa og som ikkje har fått skjema.

Ved seksjonen er det starta eit sjukepleie retta forskingsprosjekt. Dei pasientane som vert inkludert i studiet, vert ikkje innlemma i kvalitetsregisteret. Dette for å ikkje «kvela» respondentane med skjema, med eventuelt overlappende spørsmål.

Resultata vert presentert i form av diagram og tekst. I nokre tabellar vert resultata presentert med to ulike målepunkt, ved utreise, samt etter 6 og 18 månader.

2.0 Korleis er responsen?

Seksjonen har Nasjonal behandlingsteneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling. Dei fleste pasientane våre bur på sjukehotellet, pasientar frå nærområdet bur heime. Onsdag i siste behandlingsveke får pasientane eit spørjeskjema som dei fyller ut. Skjemaet kan leverast i ei låst postkasse i venterommet, eventuelt kan det returnerast pr. post. Dei fleste leverer i postkassa, nokon få via post.

Alle oppfølgjande skjema vert sendt ut og mottatt pr. post.

I mai 2017 var det reviderte spørjeskjema tatt i bruk.

Pr. desember 2021 er det sendt ut 228 stk 6 månaders oppfølgjande spørjeskjema. Pr. i dag er andelen av dei som svarer på denne gruppa ikkje så høg som me skulle ønske. Det viser seg at det kan ta tid før enkelte svarer, så svar andelen for denne gruppa kan med fordel auka. Pr. desember 2021 er det sendt ut 120 stk. oppfølgjande 18 månaders spørjeskjema.

Me er glad for at så mange tek seg tid til å svara på spørsmåla våre. Me håpar at me via dei opne spørsmåla og oppfølgjande undersøkingar vil få ny kunnskap om effektar av HBO behandlinga, samt om bruk av nikotin kan ha noko å seie for resultatet.

Nokre pasientar etterlyser meir kunnskap om effektar av behandlinga og det vert fortsatt påpeika at tilbodet bør gjerast meir kjent innan både primær- og spesialisthelsetenesta.

Som i 2020 har covid-19 pandemien hatt innverknad på drifta på Seksjon for hyperbar medisin. Sjølv om det ikkje har vore restriksjonar i forhold til aktivitet, har likevel engstelse og uro ikring smittesituasjonen i Bergen, når smittetala her har vore høge, bidratt til at pasientar har vald å utsetje behandlinga av frykt for å bli smitta. Dette har resultert i at færre pasientar har fått utlevert spørjeskjema i tilknytning til kvalitetsregisteret.

2.1 Resultat

Spørjeskjema ved avslutta behandling har tre fokus: før behandlinga, behandlinga og effekten av behandlinga.

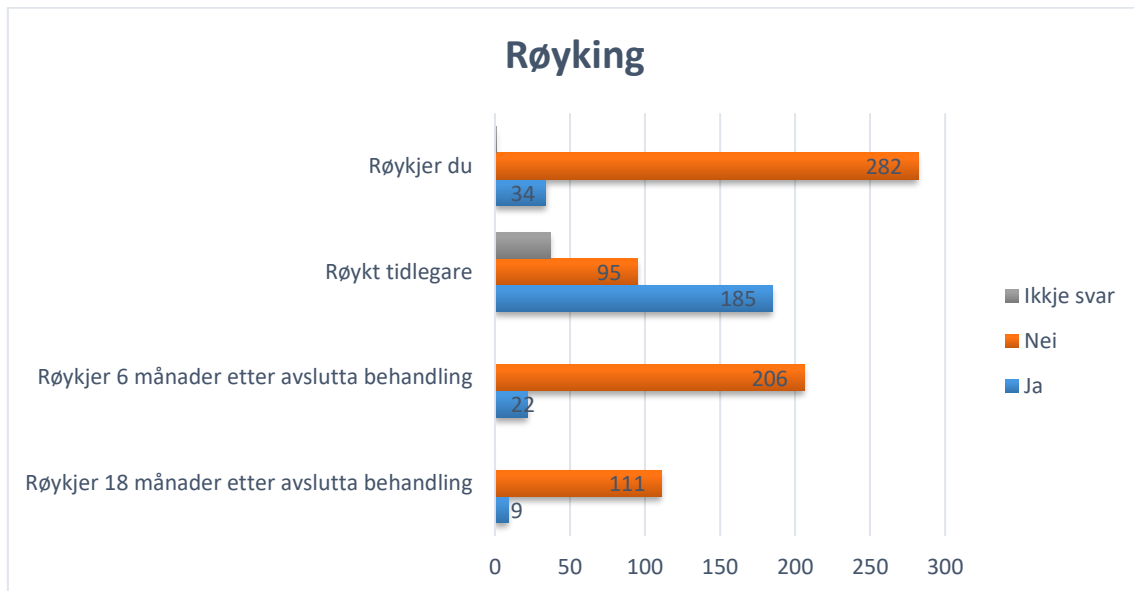
2.1.0 Kven er HBO pasienten

Menn utgjer den største pasientgruppa og er på 59 % prosent, kvinner er 41%. Me spør ikkje om alder, men fødselsår. Svarar viser median på 1952, det gir snittalder på 66 år. Det er stort aldersspenn, yngste pasient 25 år, eldste 86.

Då røyking har ein negativ effekt på HBO behandling, spør me om pasienten sitt nikotinbruk, både før og på aktuelt tidspunkt. Dette for å eventuelt sjå om det har noko å seie for effekt av behandlinga. Spørsmål om røyking ser ikkje ut til å skapa motstand mot å svara, då noverande svarprosent er på mest same nivå som ved fyrste utgåve av spørjeskjema.

I det reviderte skjema spør me om pasienten sin behandlingsdiagnose samt om han kan beskriva symptoma sine. Dei same spørsmåla får respondenten i dei oppfølgjande undersøkingane etter 6 og 18 månader. På den måten vonar me å få meir kunnskap om effektar av HBO behandling, noko det pr. i dag finnes lite dokumentert kunnskap om. Kunnskap om effektar er noko pasientane våre etterspør og vil vera til det beste for både pasient og fagpersonale.

2.1.1 Bakgrunnsinformasjon



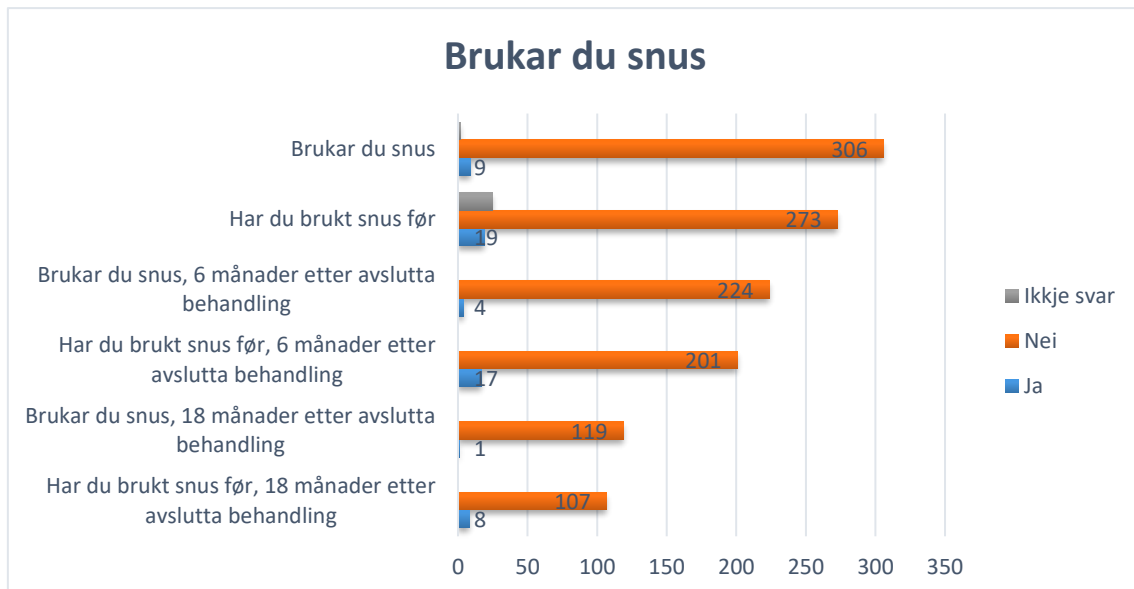
Det er overvekt av tidlegare røykjarar blant respondentane. Ein kan undra seg over om røyking i historia kan ha noko å seie for behandlingseffekt.

Det store fleirtalet røyker ikkje ved avslutta HBO behandling, og skal difor ha det beste utgangspunkt for optimal effekt av behandling.

I snitt røyker respondentane 5 sigarettar pr. dag, men forbruket varierer. Nokon tek 1 røyk for dagen, andre opp til 15.

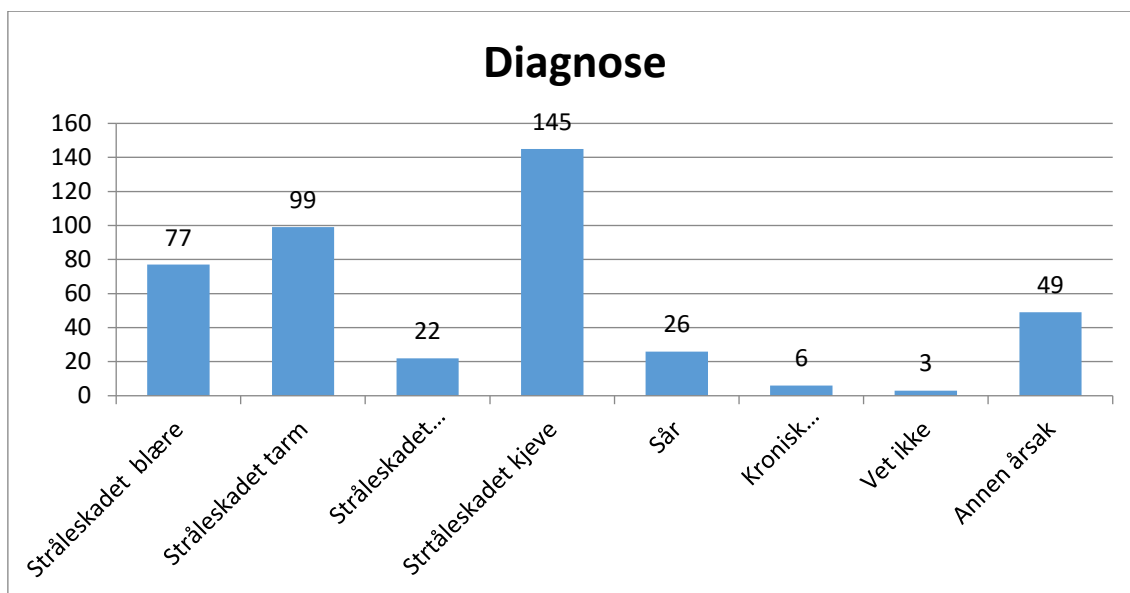
Set ein svara frå rett etter avslutta HBO behandling, opp mot svara 6 månader etter avslutta behandling, ser ein at gjennomsnittsrøykeforbruk er auka. Ein kan spørja seg om dette vil ha noko å seie for behandlingresultatet.

Det er 3 spørsmål knytt til bruk av snus både ved avslutta HBO behandling, samt ved oppfølgjande undersøkingar



Så langt viser resultatane at ein liten prosentdel brukar snus 6 og 18 månader etter behandling. Snus inneheld nikotin og vil kunne påverke effekt av HBO behandlinga.

Me spør om diagnose, pasientane kan kryssa av for fleire diagnoser. I denne rapporten kjem det ikkje fram kor mange pasientar som har kryssa av for fleire diagnoser, men me veit at det er ein del som har stråleskade knytt til eksempelvis både blære og tarm.



Ein del pasientar har stråleskade som omfattar fleire organ. I spørjeskjema kan respondentane difor kryssa av for fleire diagnoser. Det er det fleire som har gjort, resultatata i diagramma viser difor ein prosent på totalt meir enn 100.

Me ser at dei mest vanlege behandlingsdiagnosane er stråleskada kjeve, samt stråleskader i blære eller tarm, eventuelt ein kombinasjon av blære / tarm.

Pasientar med Xerostomi (munntørrheit) beskriv tørste, problem med å svelga og å snakka. Enkelte må opp fleire gonger om natta for å drikka. Pasientar med stråleskada kjeve beskriv og vanskar med å opna munnen, smerter. Og enkelte er plaga med seigt slim, som dei har problem med å svelga. Søre lepper, manglande smak er og nemnt av fleire.

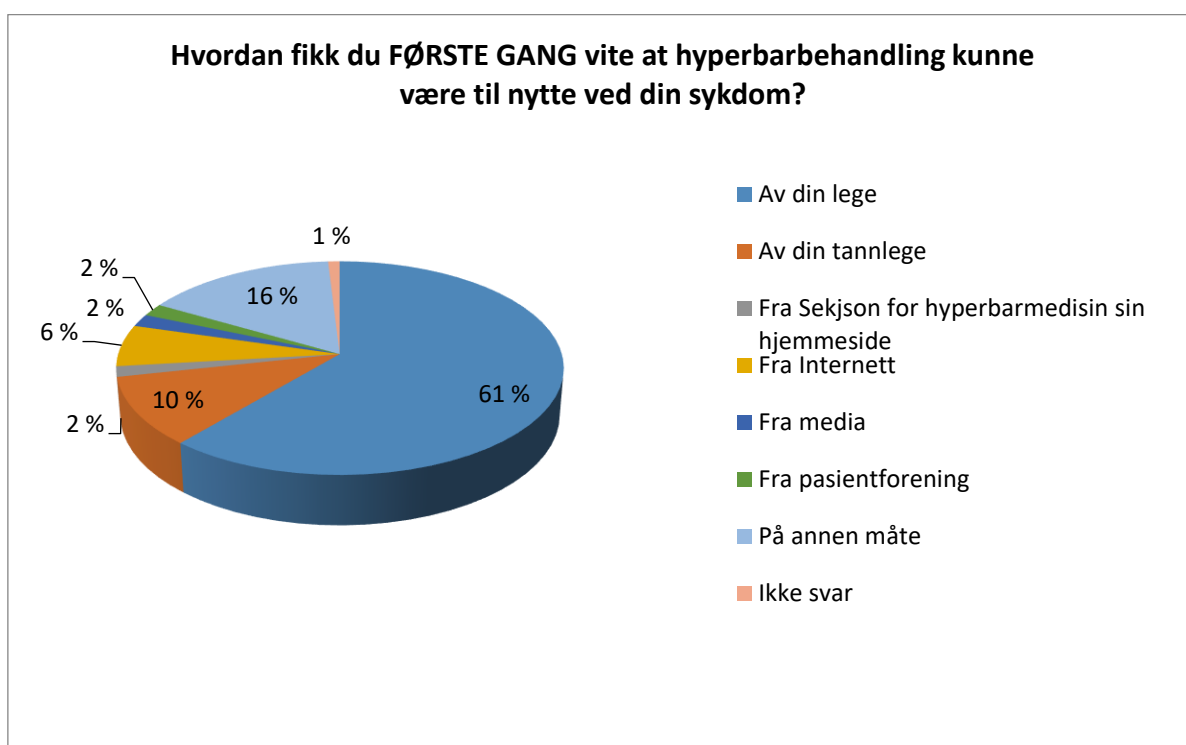
Pasientar med skade i blære, tarm, beskriv smerter, hyppige tømningar og transfusjonskrevjande blødingar. Nokon isolerer seg, dei må ha tilgang til toalett på kort varsel. Enkelte har problem med å få tømt seg skikkeleg og må gå ofte på toalettet. Ein del seier det er mange matvarer dei ikkje tåler.

Enkelte beskrive store smerter i bekkenet, som gjer det vanskeleg å bevega seg, det er vondt/vanskeleg å sitja.

Det er fortsatt mange som ikkje beskriv symptoma sine, men skriv berre diagnose. Det kan vera indikasjon på at spørsmålet ikkje er godt nok formulert. Det hadde truleg vore betre å ha spørsmål med faste svaralternativ, enn med eit fritekst felt.

2.1.2 Før behandling

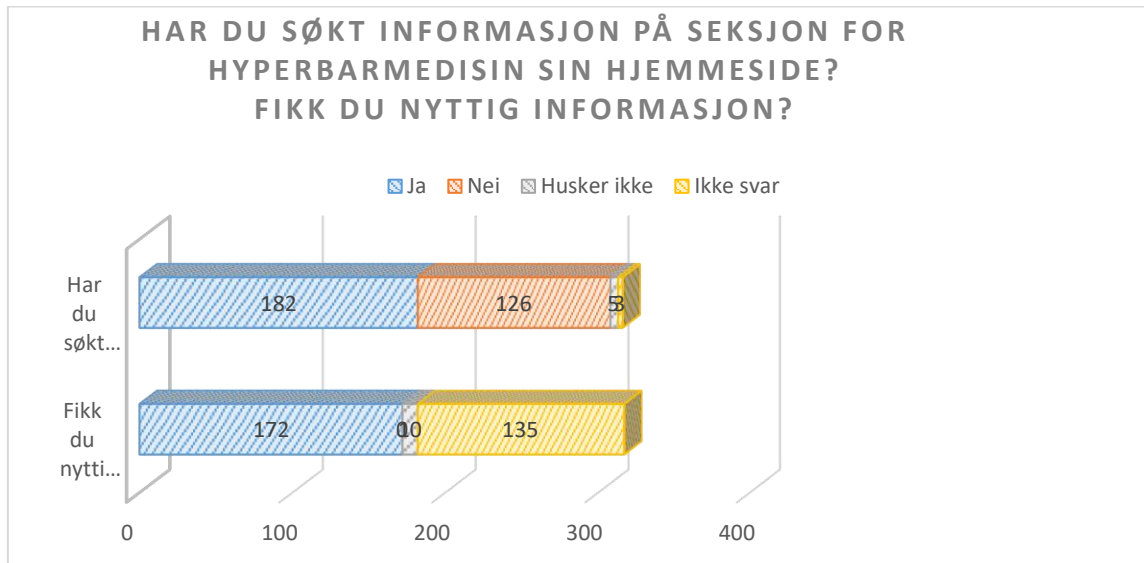
For oss er det interessant å få vite korleis pasientane har fått kunnskap om at hyperbar oksygenbehandling kan vera nyttig for dei. Diagrammet viser kva respondentane seier.



Svarprosenten frå dei ulike svaralternativ er samanliknbare med resultatata frå tidlegare år.

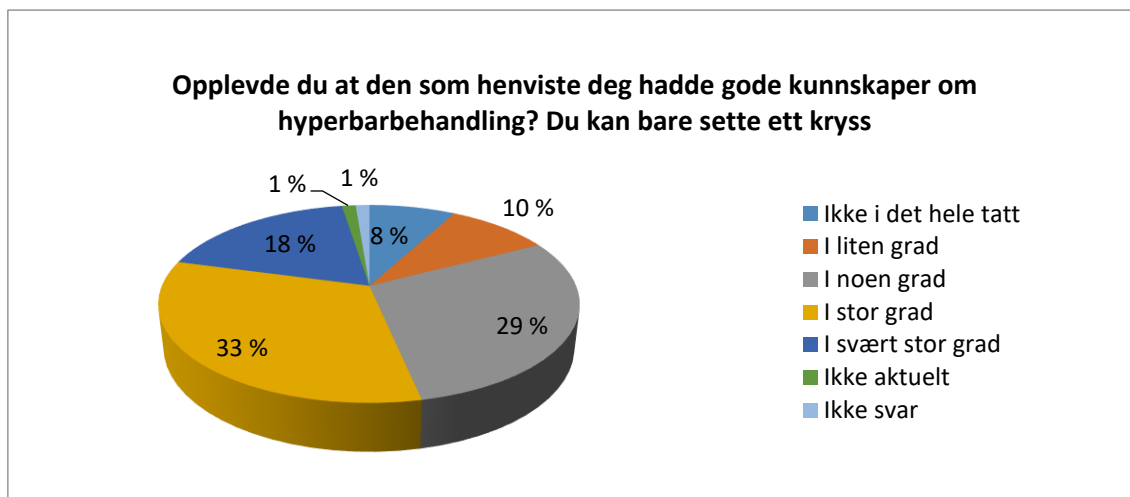
Resultat frå spørsmål om kor mange behandlingsseriar pasienten har hatt før vert ikkje omtala i rapporten, då dette er eit spørsmål som viser seg vanskeleg for respondentane å svara på.

Seksjonen har eiga heimeside der ein kan finna relevant informasjon knytt til behandlinga. Me undrar oss over om pasientane har søkt informasjon der og om dei fann informasjonen nyttig.



Som diagrammet viser så er litt over halvparten av pasientane, som skal komme til behandling innom heimesida før dei kjem. Ein stor andel av pasientane svarer at dei syns informasjonen var nyttig. Det tyder på at informasjonen, som er tilgjengeleg på heimesida, er informativ og relevant.

Det er interessant for oss å vita om pasienten opplever at den som tilviser til HBO behandling har kunnskap om HBO behandlinga.



Som diagrammet viser så seier respondentane at tilvisar i stor grad hadde gode kunnskapar om behandlingstilbodet. I fritekst feltet kjem fram at det fortsatt er for liten kunnskap om tilbodet blant helsepersonell innan både primær- og spesialisthelsetenesta.

Det vert gitt uttrykk for at det trengs meir informasjon om tilbodet sidan ein liten andel av respondentane seier at tilvisar har liten eller ingen kunnskapar om behandlingsforma.

Ein uttrykkjer: «*Mener flere leger bør vite om denne behandlingen!!!*»

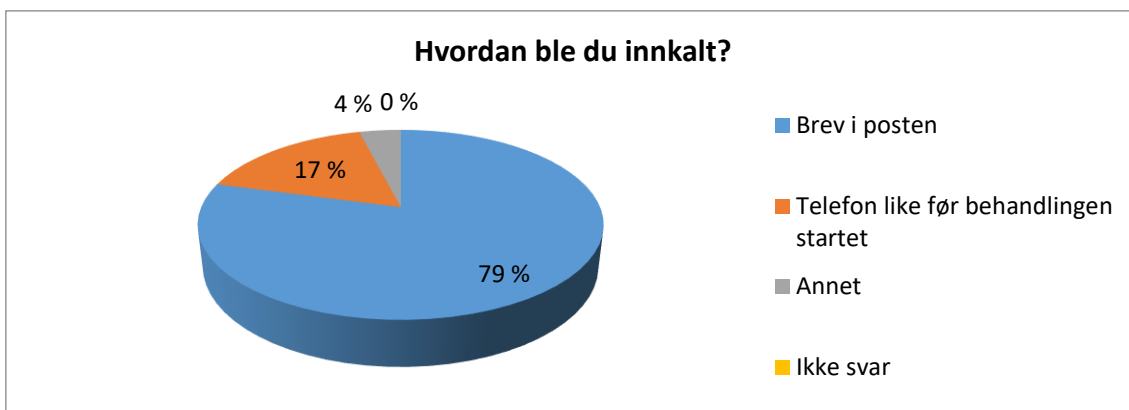
Eit anna utsagn: «*Synd at det er lite opplysninger om dette tilbudet ved noen sykehus. Mange som lider unødvendig i ensomhet. Håper tilbudet blir mere tilgjengelig for alle.*»

Ein seier: «*Bedre opplysning om deres tilbud. Det er mange leger som ikke kjenner tilbudet i det hele tatt.*»

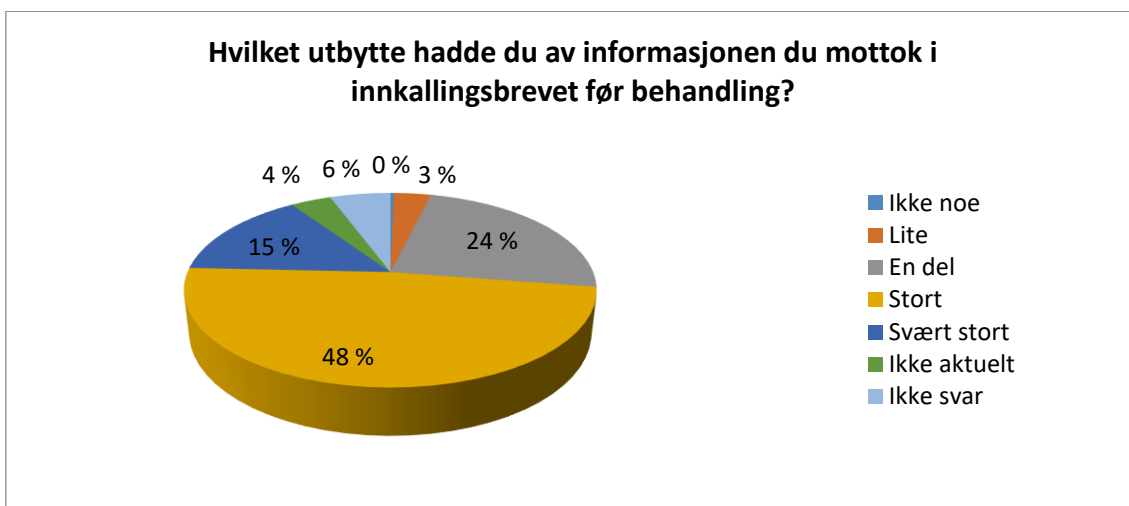
Eit forslag: «*Behandlingen er lite kjent, burde være brosjyrer for eksempel på Radiumhospitalet.*»

Eit anna sitat: «*Leger jeg har vært i kontakt med har aldri nevnt hyperbar-behandling som noe alternativ for å få bedre livskvalitet. I samtale med andre til behandling fremgår det at å bli sendt hit grunner seg mye på tilfeldigheter. I mitt tilfelle etter X år med munntørrehet ble ØNH-lege kontoret overtatt av lege som jobbet på Haukeland tidligere. Så mer opplysning ut til kreftlegene i Norge.*»

Me spør om korleis pasientane er blitt innkalla, dette fordi dei som blir ringt til like før dei skal til behandling ikkje alltid får tilsendt informasjonsmateriale på førehand, og møter kanskje mindre førebudde enn dei som har fått materialet tilsendt.

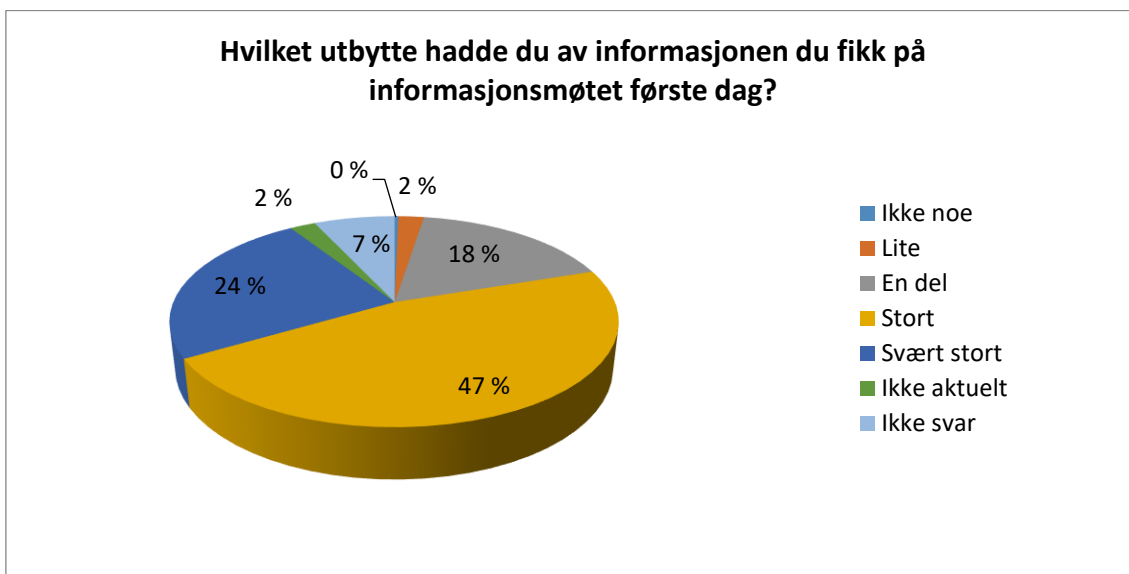


Det store fleirtal har fått innkallingsbrev tilsendt i forkant av behandlinga. I innkallingsbrevet er det også ein god del informasjon som kan være nyttig å vite om før ein kjemt til behandling.



Resultata peikar i same retning som tidlegare år, og viser at pasientane i stor grad har utbytte av tilsendt informasjon i forkant.

Pasientane er også tilfreds med informasjonen som vert gitt på informasjonsmøtet fyrste dagen. Prosentfordelinga er samanliknbar med resultata frå tidlegare år. Svara fordeler seg som vist i diagrammet:

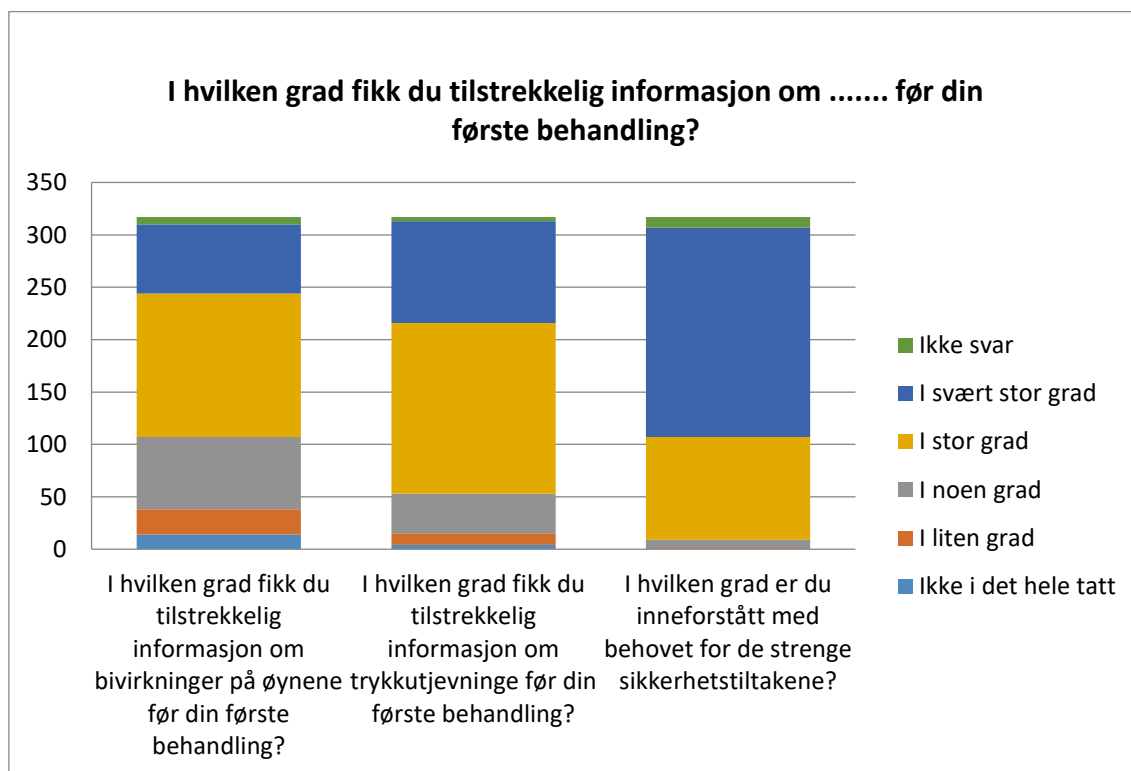


Dei fleste har stort eller svært stort utbytte av å delta på informasjonsmøtet som, vert halde før dei startar HBO behandlinga.

Ein del av informasjonen som vert gitt på informasjonsmøtet hjå legane vert gjentatt av sjukepleiarane før pasienten skal gjennomføra sitt første dykk. Dette er viktig informasjon knytt til konsekvensar av dykkinga samt tiltak sjukepleiaren kan setja i verk for å gjera det meir behageleg for pasienten, eksempelvis justera tempo på trykksetting av kammeret.

Første dag er det mykje nytt, og mykje informasjon. Tilbakemeldingane gjer ein peikepinn på korleis pasientane oppfattar informasjonen som vert gitt.

Grafisk framstilling, informasjon gitt før behandling



Tilbakemeldingane er samanliknbare med resultat frå tidlegare år.

Svara tyder på at fleire av respondentane ikkje har fått god nok informasjon om at biverknader på øynene kan oppstå i løpet av behandlingsperioden. Første dagen er det alltid mykje informasjon og det kan vera vanskeleg å ta inn alt. Kanskje bør me verta flinkare til å gjenta informasjonen om at synet til pasientane kan verta påverka som følgje av behandlinga, og at dette stort sett alltid er eit forbigående fenomen.

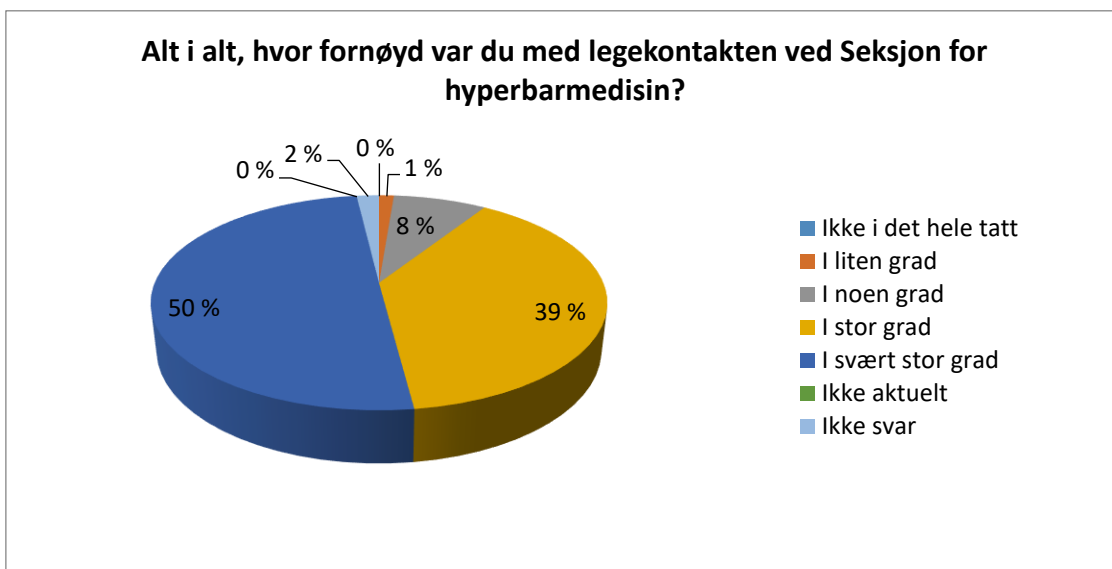
Når det gjeld informasjon om trykkutjamning og forståing for behov for strenge tryggleikstiltak, er svara samanliknbare med tidlegare år. Men me er ikkje heilt i mål der heller. Tryggleikstiltaka relatert til behandlinga er svært viktig å ivareta. For at me skal kunna gjera det er me avhengig av at pasientane forstår kvifor me har dei retningslinjene me har. Me er avhengig av at pasientane samarbeider og er ærlege ved gjennomgang av sjekklista, elles kan potensielt uheldige hendingar oppstå.

Vidare er det spørsmål relatert om korleis pasientane har opplevd kontakten med legen i løpet av behandlingsperioden.



Dei fleste av respondentane opplever at i legane i stor / svært stor grad har forståing for korleis pasientane har det.

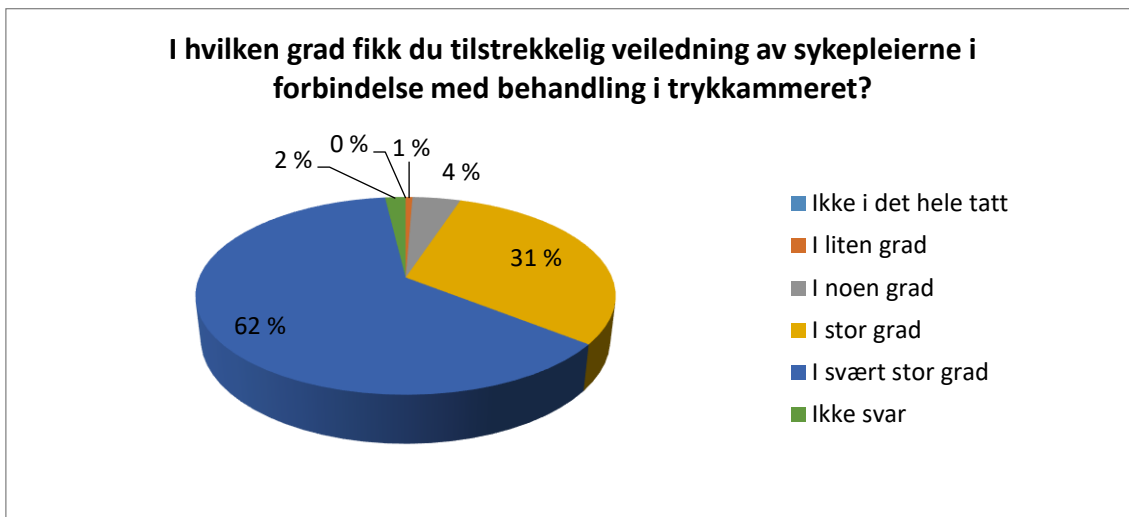
Me spør og om kor tilfreds dei er med kontakten med legen.



Svara viser at pasientane i stor / svært stor grad er tilfreds med legane ved seksjonen. Tilbakemeldingane er i samsvar med resultat frå tidlegare år.

2.1.1 Behandlinga

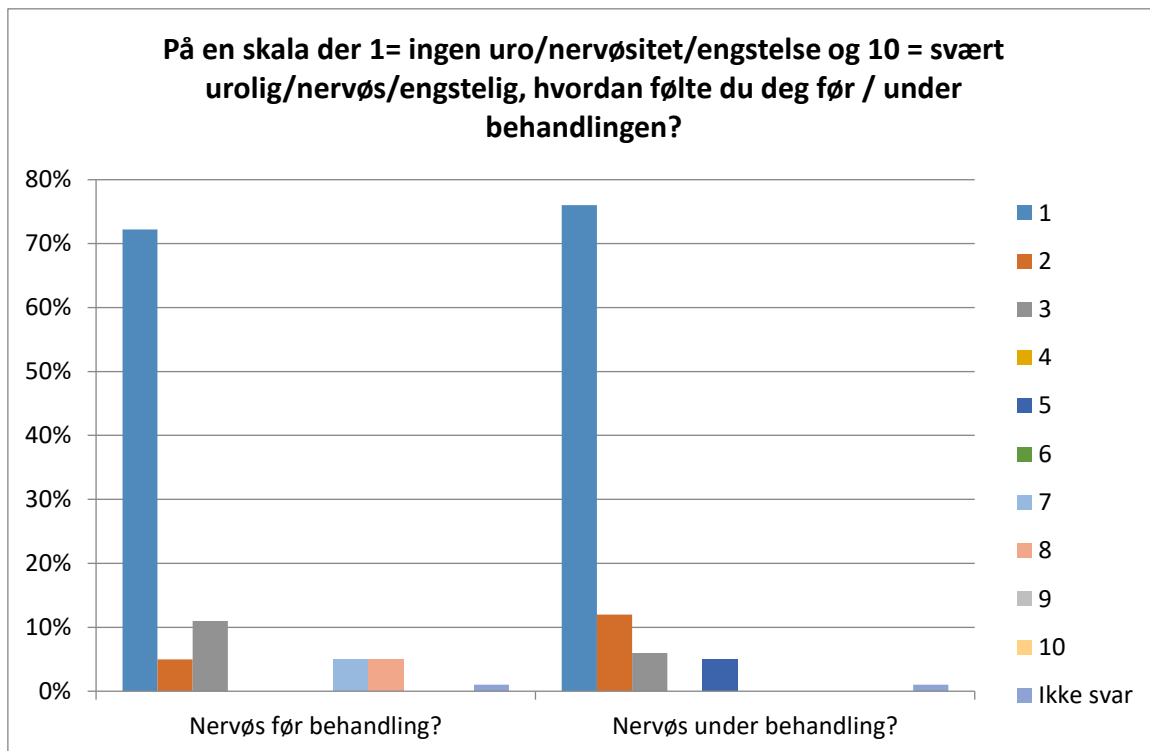
Den fyrste delen av spørjeskjemaet er i stor grad relatert til informasjon, behandling og omsorg gitt før trykkammer behandlinga startar opp. Vidare er spørsmåla knytt til sjølve behandlinga.



Som me har erfart tidlegare år, er dei fleste av pasientane i svært stor/stor grad tilfreds med vegleiinga gitt av sjukepleiarane under behandlinga.

Det er interessant å sjå om pasienten er nervøse før og under kammerbehandlinga

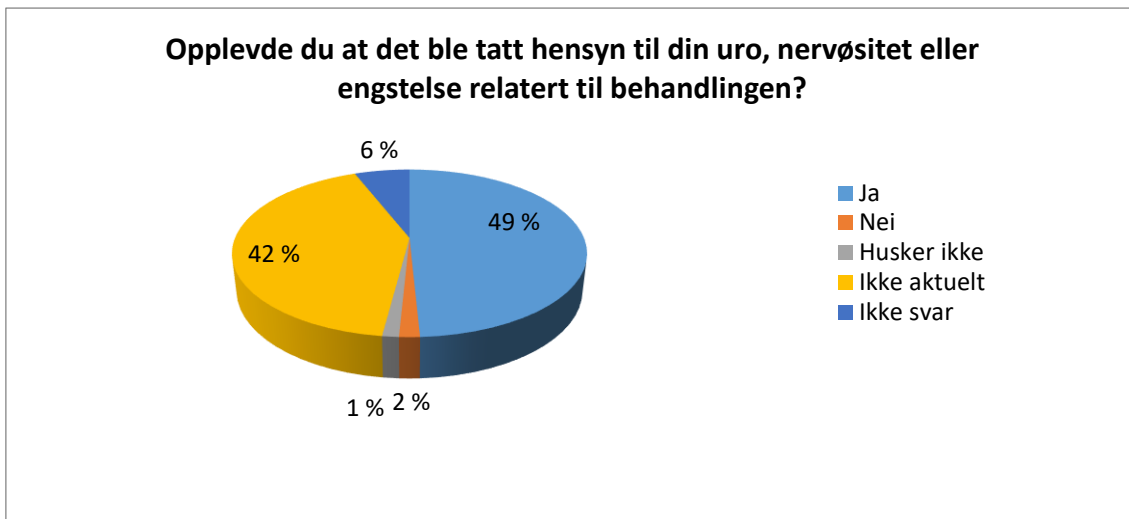
Resultata tyder på at dei fleste er meir nervøse før behandlinga enn under behandlinga.



Grad av ubehag er definert på ein skala frå 1 til 10, der 1 er i nedre nivå og 10 er stor grad av ubehag.

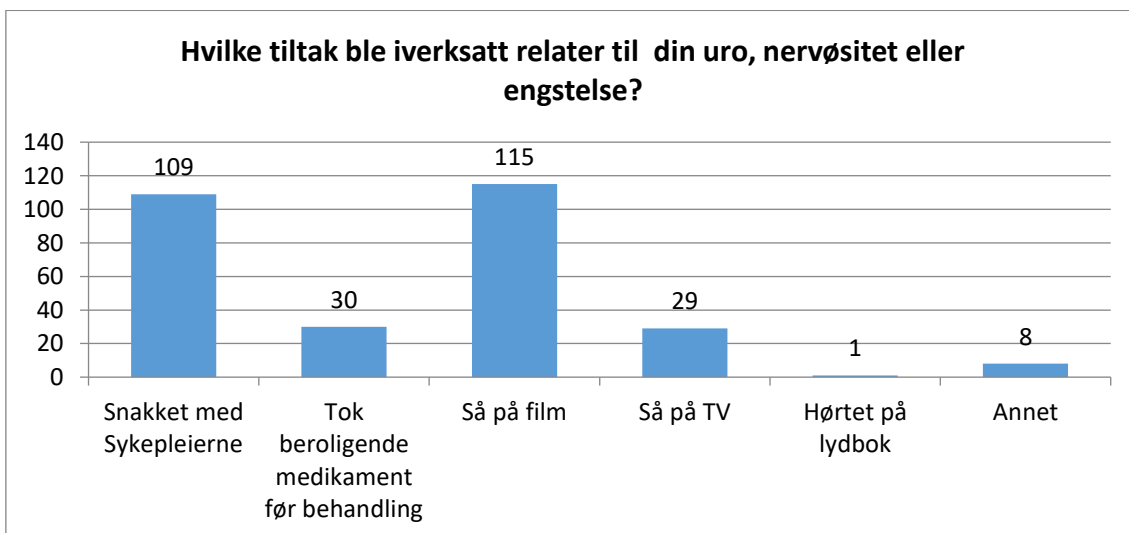
Tilbakemeldingar så langt indikerer at mange kjenner til noko uro / nervøsitet / eller er engsteleg før eller under behandling, men det er eit fåtal som har store plager.

Respondentane har svart på om det vart teke omsyn til at dei var uroleg, nervøs eller engsteleg under behandlinga. Svara fordeler seg som følgjer:



De er godt å sjå at pasientane opplever at det vert teke omsyn til eventuell uro, nervøsitet eller at dei er engsteleg i løpet av behandlingsperioden.

Respondentane seier eit eller fleire av nemnde tiltak har vore sette i verk for å letta ubehaget knytt til behandlinga.



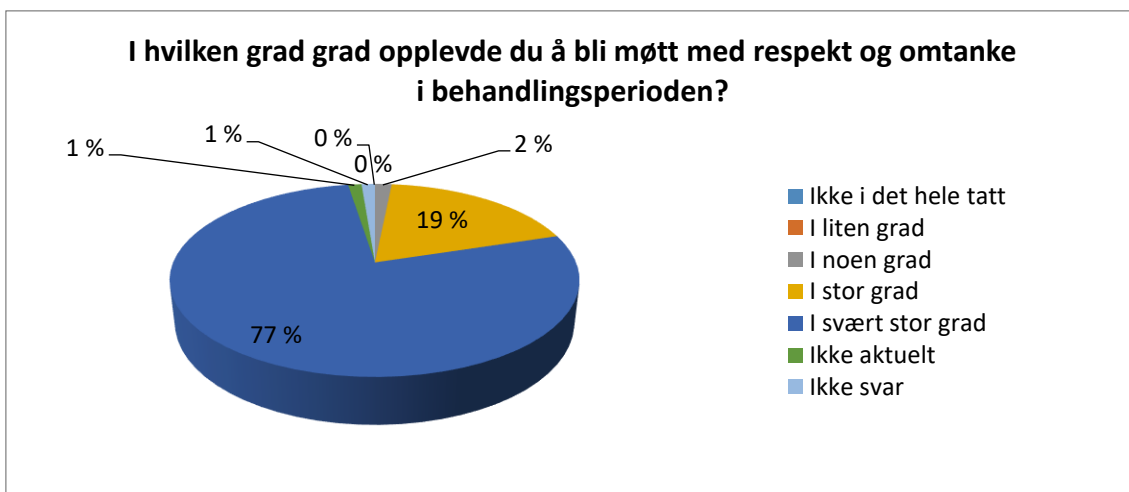
På dette spørsmålet kunne dei kryssa av for fleire alternativ. Me ser at pasientane i stor grad snakkar med sjukepleiarane om det som plagar dei. Dei fleste ser ut til å ha glede av å sjå på film, men TV er og eit alternativ for mange.

Me undrar oss over om pasientane synes dei kan snakka med sjukepleiarane om dei opplever at noko er vanskeleg.



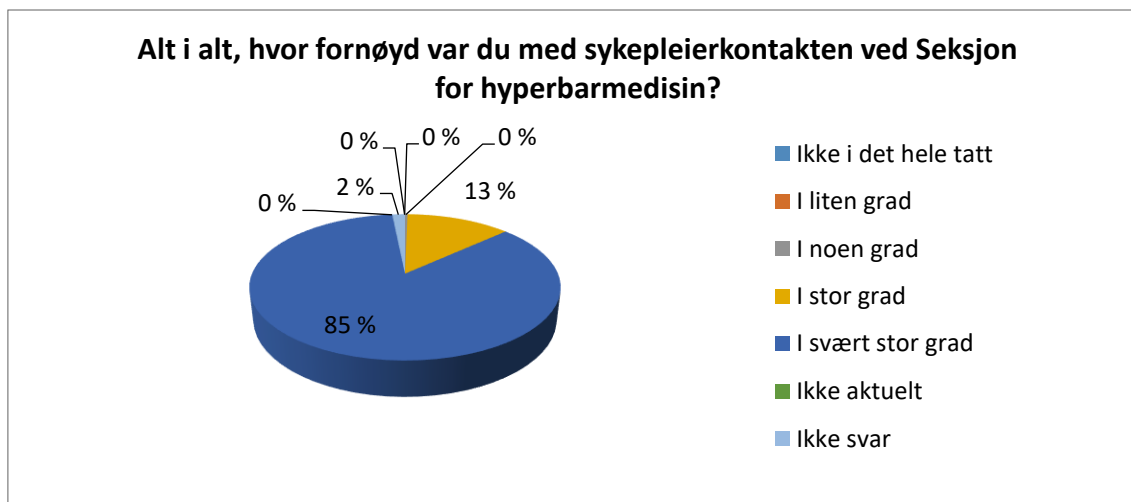
Svara tyder på at pasientane i stor grad blir møtt og opplever at dei kan snakka med sjukepleiarane om det som måtte vera vanskeleg.

På spørsmål om pasienten har blitt møtt med respekt og omtanke under behandlinga, fordeler svara seg som følger:



Det er fint å sjå at ein stor andel av pasientane i stor / svært stor grad kjenner seg godt ivaretatt i løpet av behandlingsperioden ved Seksjon for hyperbarmedisin. Resultata er tilsvarande tidlegare år.

Me spør kor fornøyd pasienten er med kontakten med sjukepleiar:



Etter å ha jobba med kvalitetsregisteret-, og sett årsrapportane til registeret frå 2014, er det kjekt å sjå at respondentane i svært stor grad har vore fornøyd med kontakten med sjukepleiarane, dette viser også svara i år.

Enkelte kommenterer at sjukepleiarane må vera meir merksame, eksempelvis gi beskjed om når pasienten er kome på trykk, forklare om «normale lydar» i kammeret. Pasientane kan bli engstelege av lydar i kammeret spesielt relatert til trykksetting. Så sjølv om sjukepleiarane generelt sett får gode tilbakemeldingar kan me bli betre.

Eksempel på at pasientane er tilfreds med sjukepleiarane:

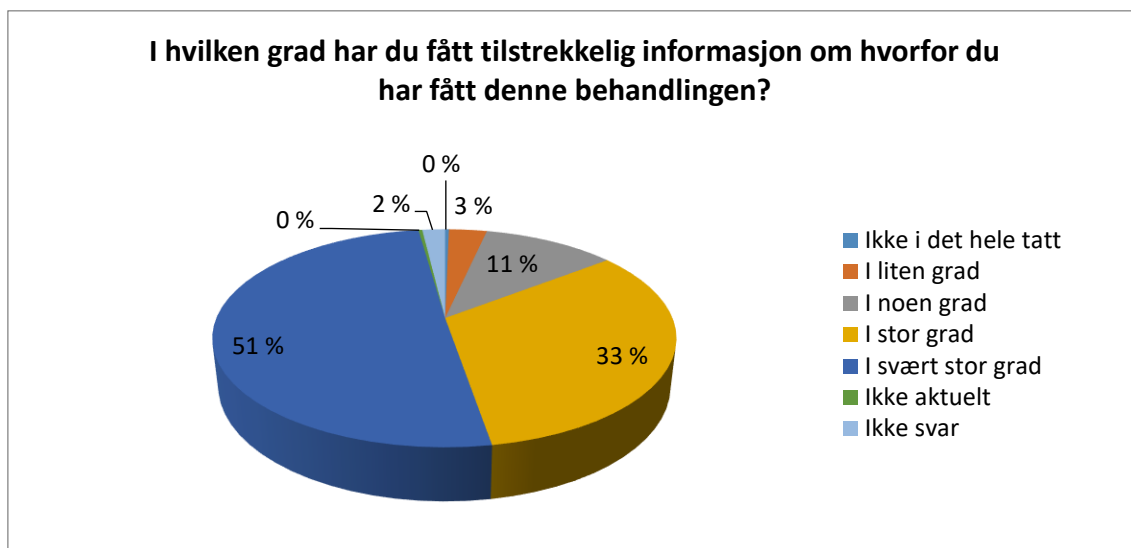
«Dere har en god kultur med fokus på pasientene. Spesielt synes jeg pleierne har vært usedvanlige hyggelige og samtidig profesjonelle»

«Opplevs trygt. Fantastiske sykepleiere og gode rutiner. Kun positive opplevelser.»

«At jeg er heldig og privilegert som får være pasient hos dere. Jeg føler meg ivaretatt på alle måter, med deres faglige kompetanse, men ikke minst, bli møtt med smil og imøtekommenhet, uansett! Hver eneste dag!! Det setter jeg utrolig pris på!!»

«Det var et hyggelig opphold, og fantastisk hyggelige pleiere.»

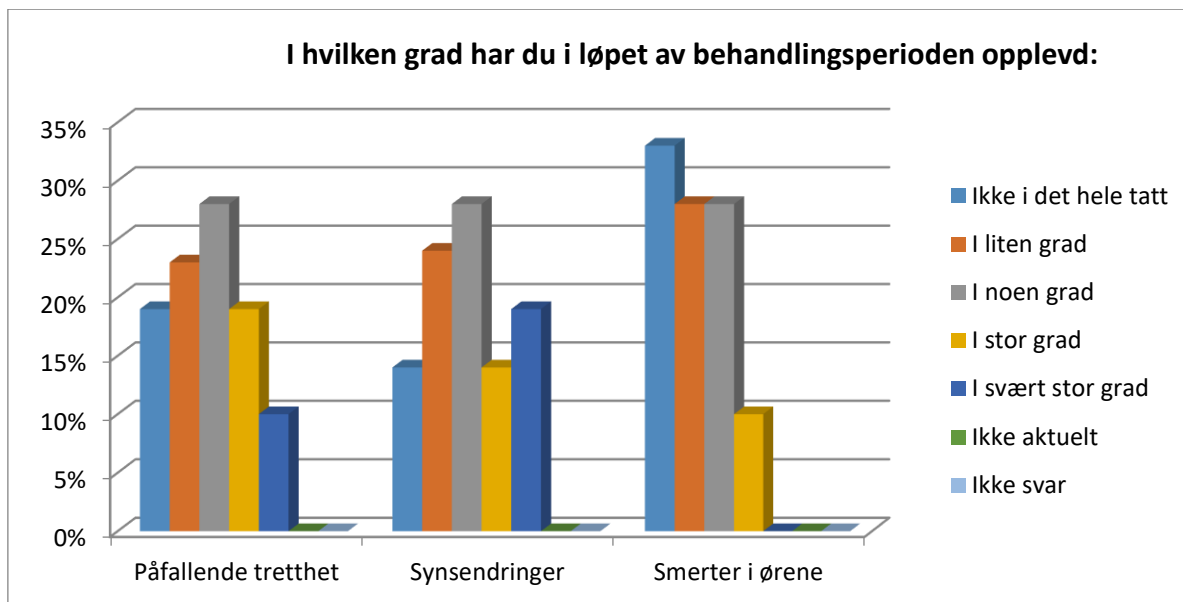
Me undrar oss over om pasientane har fått tilstrekkeleg informasjon om kvifor dei får HBO behandling.



Svara tyder på at dei fleste har nok kunnskap, men ikkje alle er så godt informert som dei burde vera. Dette er tilsvarande same resultat som tidlegare år.

Fortsett har me ein jobb å gjera relatert til å informera pasientane om kvifor dei går til behandling ved seksjonen. Her kan nok fleire ting betrast slik at pasientane føler at dei har tilstrekkeleg informasjon. Både ved at tilvisar har større informasjon i forkant, og at dei får meir informasjon før dei kjem til behandlinga.

Pasientane som vert behandla i trykkammer er utsette for å få nokre kjende biverknader. Ved å spørja konkret om kjende biverknader, får me dokumentert kor hyppig biverknader oppstår og kva som er mest vanleg.



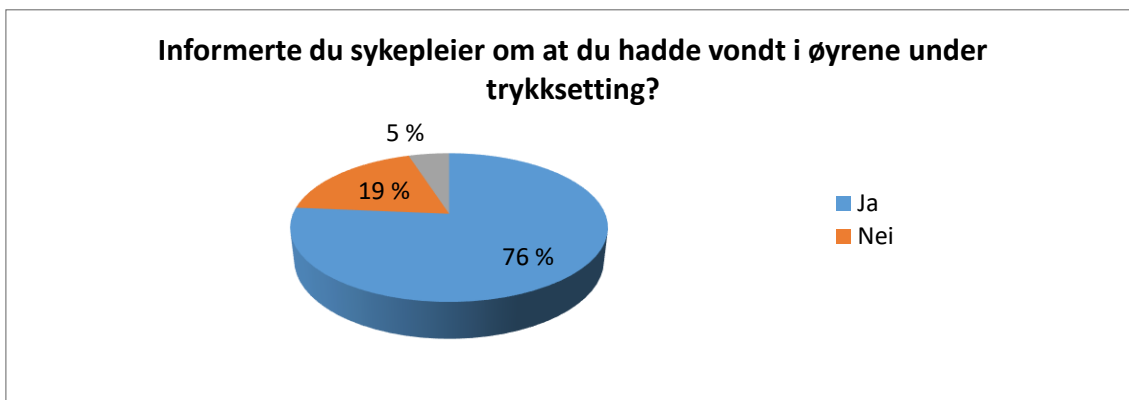
Resultata viser at mange opplever biverknader i ei eller anna form i løpet av behandlingsperioden, også dette mest identiske verdiar frå tidlegare år. Det kjem fram at relativt mange i stor / svært stor grad er påfallande trøytte eller har fått syns endringar.

Færre opplever smerte i øyrene under trykksetting, dette er den einaste biverknaden me kan setja inn konkrete tiltak mot.

Ein føresetnad for at sjukepleiar skal kunna hjelpa pasienten med smerter i øyrene er at vedkomande kan sjå at pasienten har vondt og setja i verk tiltak ut i frå det. Men, det er ikkje alle pasientar det er like lett å observera smerte på. Sjukepleiaren er avhengig av at pasienten seier frå om smerter, dersom tiltak skal bli sett i verk for å letta smertene. Gjer pasienten dette?

Me spør difor om pasienten informerte sjukepleiaren om smerter i øyrene.

Som diagrammet under viser fordeler resultatata seg som følger:

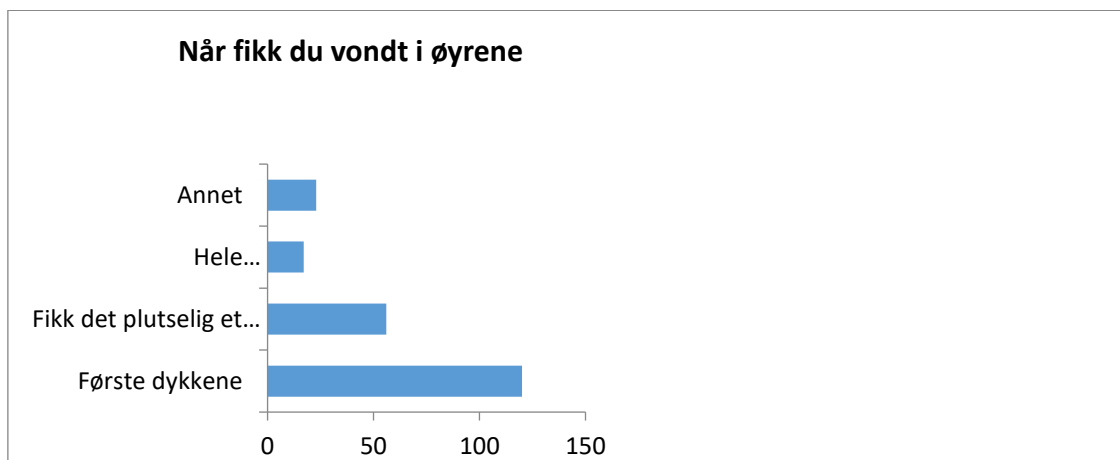


Det er trist å sjå at ein del av pasientane ikkje gjer sjukepleiaren beskjed om smertene. Sjukepleiarane har stort fokus på, og informerer nøye om at pasienten må seie frå dersom ein får smerter i øyrene under behandlinga.

Resultata indikerer at informasjonen ikkje når fram. Tiltak kan setjast i verk for å letta smertene, men det føreset at sjukepleiaren veit at pasienten har vondt. Trass i mykje og gjentatt informasjon, ser det ikkje ut til at me når ut til pasientane slik me ynskjer. Gjentatt informasjon er difor fortsatt viktig!

I det reviderte spørjeskjema har me spørsmål om tiltaka som vert sett i verk har effekt. Me ser at dette er eit veldig dårleg formulert spørsmål og alternative svar. Eg vel difor å ikkje ta dei resultatata med i rapporten. Men det kan sjå ut som om alle tiltaka som vert sett i verk har effekt, enten brukt åleine eller fleire tiltak samtidig

Det er interessant å få vite noko om når pasienten får vondt i øyrene. På spørsmålet kan det kryssast av for fleire alternativ.



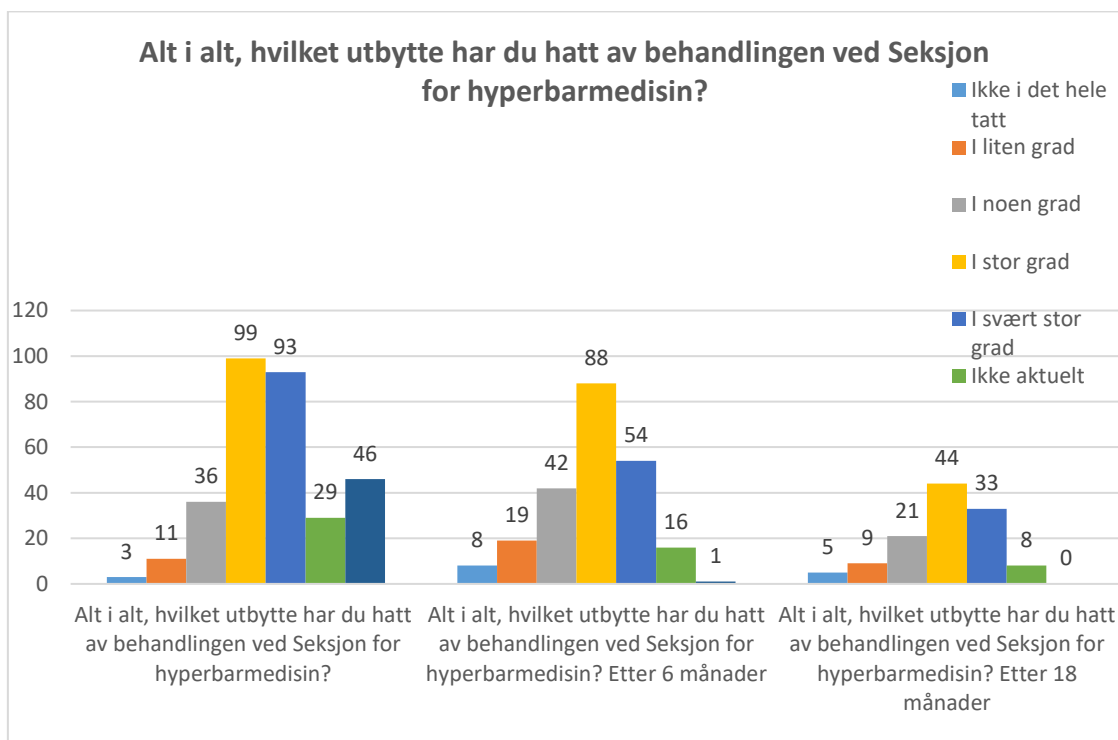
Me ser at dei fleste har vondt i øyrene fyrste dykka, men smerter kan og oppstå seinare i behandlingsperioden. Difor er dette ein faktor sjukepleiarane må vera svært merksam på under trykksetting av pasient under heile behandlingsperioden.

2.1.2 Utbyte av behandlinga

Det er forventa å sjå effekt av behandlinga fyrst 6-8 veker etter avslutta behandling. Likevel vert pasientane spurt om dei kva utbyte dei har hatt av behandlinga, om hjelpa dei fekk var tilfredsstillande samt om dei kan anbefala behandlinga til andre med same symptom / sjukdom. Ved avslutta behandling er det ein del som synes det er vanskeleg å svara på dette, før dei veit om dei har fått effekt. Dei tre fylgjande spørsmåla får pasienten ved avslutta behandling, samt ved 6 og 18 månaders oppfølgjande undersøkingar. I denne rapporten vert resultat ved avslutta behandling samt etter 6 og 18 månader presentert.

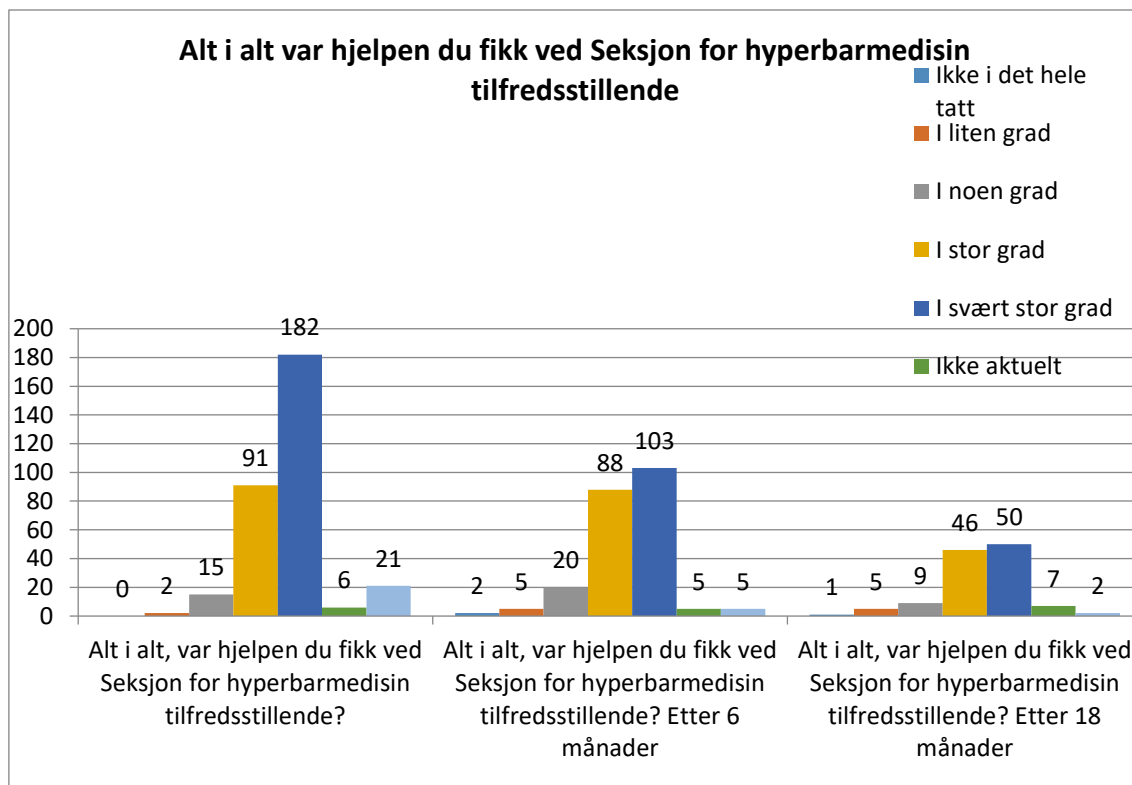
For pasientgruppa som får førebyggjande behandling før kirurgi, forventar me ikkje at desse merkar betring av symptoma. Denne pasient gruppa vil naturleg nok enten la være å svara på dette spørsmålet, eller skrive at dei ikkje merkar noko betring i symptom.

Resultat frå same spørsmål frå dei to målepunkta vert presentert i same diagram. Etter dei tre diagramma er presentert fylgjer fritekst kommentarar frå pasientane knytt til desse tema.



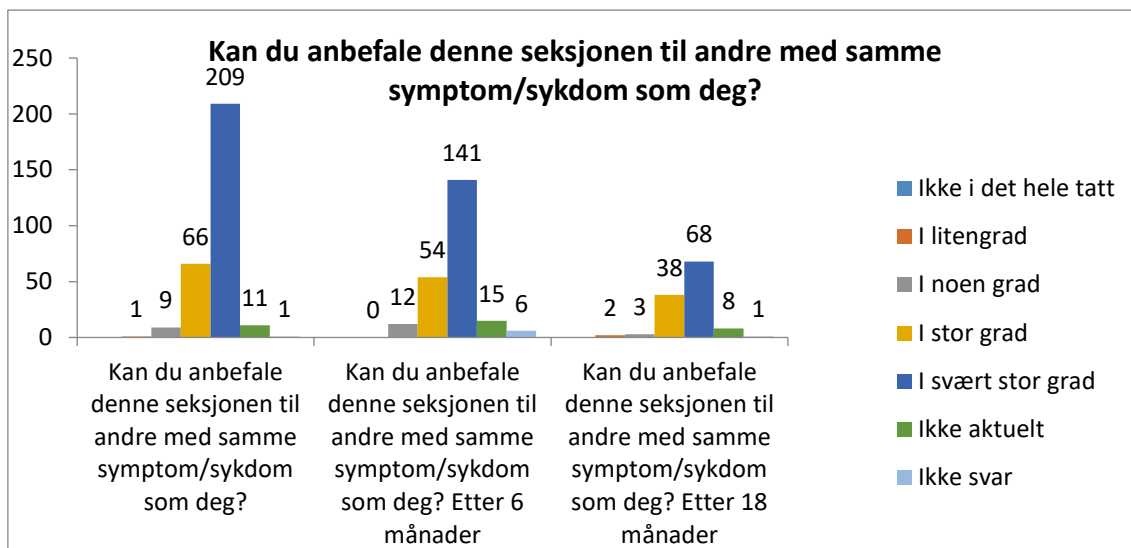
Svara indikerer at pasientane i stor grad har utbytte av behandlinga.

Me undrar oss over om pasientane er tilfreds med hjelpa dei har fått ved seksjonen



Ved avslutta behandling har ein stor andel av respondentar svara. Som tidlegare år, tyder svara på at pasientane er tilfreds med hjelpa dei har fått ved seksjonen, det er gode tilbakemeldingar å få.

Me spør om pasientane vil anbefale seksjonen til personar i liknande situasjon som dei sjølve.



Ved avslutta behandling har fleste parten av respondentane svara at dei i stor / svært stor grad kan anbefala seksjonen til andre i same situasjon.

Vidare følger kommentarer frå pasientane som er skrevet i fritekst:

Eksempel på tilbakemeldingar ved avslutta behandling:

«Munntørrhet har blitt noe bedre slik at der er litt enklere å spise/snakke, etter de 6 første ukene.»

«Er ikke i stand til å vurdere nytten av behandlingen. Mener å ha fått mer spytt. Må ellers stole på fagfolkene.»

«Spørsmål 31 og 33. Det er vanskelig å svare på om behandlingen har hatt effekt når vi har hørt at virkningen kommer først etter 6-8 uker etter behandlingen. Jeg har følt meg meget godt mottatt.»

«Ang spørsmål 31. Vanskelig å besvare da effekten av behandlingen ikkje merkast med det samme. Positivt å ha en gruppe pasienter med "tilsvarende" problematikk.»

Eksempel på tilbakemelding 6 måneder etter avslutta behandling:

«Redusert spyttproduksjon. Følsomme slimhinner i munn. Stram hals pga. arrdannelse. Men alt er blitt mye bedre etter behandling. Fysioterapeuten mente hun kjente stor forskjell på halsen kort tid etter behandling. Tørrheten i munnen har blitt så mye bedre at nå sover jeg hele natten, i motsetning til før behandling da jeg våknet 4 -5 ganger pr. natt.»

«Jeg har også fått spytt tilbake i rikelige mengder. Tror også behandlingen har hatt innvirkning på stivhet i muskler/ledd, dette føles også mye bedre nå.»

«..... spyttproduksjonen øket betraktelig. Nå kan jeg spise brød, det har jeg ikke kunne gjort de siste 8 årene. Jeg trenger ikke å drikke så mye vann på natten lenger. Bruker minimalt med bedøvelsessay nå. Stor sett så har jeg fått et bedre liv.»

«Nedsatt smaksevne og munntørrhet. Betydelig bedre etter endt behandling»

«Uendret munntørrhet, delvis mer munntørr. Mye muskel-krampe i hals venstre side»

«Ingen forandring. Ingen spytt. Kjevelåsing fremdeles. Såret i halsen vil ikke gro.»

«Magesmerter, rask mage, slimete og / eller løs avføring. Anfallene med magesmerter kommer sjeldnere og varer kortere enn hva de gjorde før behandlingen.»

«Behandling av blæreskader kjennes ut til å ha fungert bra. Har kontroll over vannlating. Kan holde på vannet i lengre tider.»

«Tarmene er blitt mye bedre. Fra 5-7 tømminger per dag, er jeg nede i 3-1 gang. Blæren er mye roligere. Ingen blødninger. Tømmer bedre.»

«Har ikke antydning til blødninger siden jeg var i trykkammeret, har ellers fått bedre livskvalitet.»

«Har fortsatt plager med tarmen, akutt trang til å gå på do. Varierer om det er diare eller ikke, men mye luft og hyppige avføringer innimellom. Har også smerter i korsryggen, spesielt etter tømming. Kan kanskje virke som om jeg tåler gluten bedre nå enn før behandlingen, men ellers virker tarmen å oppføre seg som før hyperbarbehandling.»

«Fortsatt noe urinlekkasje. Fortsatt noe blod i urinen. Fortsatt noe blod i forbindelse med avføring.»

«Det har gått opp og ned i år, det har vært uker som har vært fine, men så har det kommet tilbake. Sånn har det vært dette halvåret. Kan anbefales når det ikke er andre måter til å bli bra på, men eg har et redusert liv på mange områder med denne stråleskaden.»

«Effekten har vært svært liten. Har fortsatt mye smerter. Smerten forsvinner nesten helt når jeg ligger i ro.»

«Har en del smerter i lysken og nedover rumpa. Kan ikke gå så langt før jeg må hvile. Jeg har blitt bedre, men sliter en del med smerter. Sliter med å stå stille i lengre perioder.»

Kva kommentarane har å seie for oss som jobbar på seksjon for hyperbarmedisin:

Dette viser at ikkje alle har fått hjelp av behandlinga ved seksjonen, men det er mange som opplever betring på ulike nivå. Gode tilbakemeldingar og lærdom for oss.

2.1.3 Nyttige tilbakemeldingar

Dei to siste spørsmåla er opne og fokuserer på nyttige tilbakemeldingar for oss i vårt daglege arbeid.

«Vi ønsker å forbedre vår virksomhet og har behov dine forslag og tips til forbedringer. Hva synes du er det viktigste å forbedre?»

I år som tidlegare år er det framleis mange pasientar som kommenterer at toalett- og garderobeforhold burde vore betre.

«Om mulig så burde toalettene vært litt nærmere/flere.»

«Toalettforholdene ved avdelingen! «Virket litt trangt, hadde også vært greit med WC i omkleddingsrommet da mange måtte ut etter at dem hadde gjort seg klar til dykk.»

«Garderoben er noe trang. Toaletter ved garderobe mangler.»

Nokon ynskjer meir informasjon om kva effektar dei kan forventa av behandlinga.

«Mer informasjon om hva behandlingen kan bidra med av forbedringer av livskvaliteten for den enkelte. Opplever i samtaler med andre som til behandling at de fleste ikke vet noe om forbedringer da ingen har fortalt om de erfaringer dere har fra tidligere pasienter»

«Er veldig fornøyd med måten vi blir tatt vare på under oppholdet! Har forhåpninger om bedring av mage-/tarmplager, men har foreløpig ikke merket noe endring. Det hadde kanskje vært interessant å høre om hvilke endringer man kan forvente etterpå, det har det blitt litt lite informert om. Er det evt. varige effekter, eller må man inn igjen...? Er uansett ganske forhåpningsfull om å få en bedre hverdag og fornøyd med å ha fått tilbudet om behandlingen.»

Framleis vert det kommentert at det hadde vore ynskjeleg at behandlingstider hadde vore skifta på i løpet av behandlingsperioden. Det store fleirtal av våre pasientar er tilreisande og ynskjer tilrettelegging av behandlingstid, spesielt relater til heimreise i helger. Behandlinga føregår mellom 07.30 og 16.30 og det let seg ikkje gjera å tilfredstill alle. Pasientane får sjølve ansvar for å gjera interne byte med «dykkarkolleagaer», som eventuelt skal vera i Bergen i helga, ikkje alle synes det er like greitt.

Ein gjengangar alle år er kommentarar frå pasientar som er avhengig av portørtransport frå og til hotellet relatert til behandling. Tilbakemeldingane bekreftar på at dette ikkje alltid fungerer optimalt .

Me veit det er viktig å vera merksam samt og gi god og gjentatt informasjon. Trass i at sjukepleiarane informert om det meste som er kommentert, har ikkje informasjonen blitt oppfatta av pasienten.

Følgjande kommentarar seier noko om det:

«Viktig at pleierne følger godt med når man går ned, slik at man får kontakt med en gang hvis problemer oppstår. Noen pleiere bare peker på istedenfor å bruke telefonen. Foreslår å bruker telefonen og spørre om alt er i orden når man har kommet ned.»

«Hvordan vi skal arbeide med svelg og vannflaske ved oppstart i trykktank. Jeg var i tvil hvor smertegrensen var i øret, så det gikk hull på trommehinnen. Har hatt uro i ørene under hele behandl perioden. Opplysninger ang spise/drikke før vi skal i trykktank daglig. Opplysninger om hva som er normalt/ikke normalt under beh perioden»

«Mulighet for raskt å kunne taes ut hvis det er behov bør informeres bedre. Mer info om at Stesolid forebygger muskelkramper. »

Det er og nokre ynskjer om endringar som kan gjera behandlingsperioden meir behageleg.

«Mindre skjorter og lettere badekåper, spesielt til damene, (vi drukner litt...) Skulle også gjerne kunne få betale f. eks. en dag i uken, eller f. eks. for det antall behandlinger som dekker frikort-grensen. Så slipper vi det hver dag.»

«Kan det legges opp til at man kan bruke tøyfler i stedet for plast på føttene?»

Det eine ynskje er teke omsyn til. Pasientane brukar ikkje lenger plastsokkar medan dei ventar på behandling, no får dei antisklitrømpar.

Det siste spørsmålet er formulert som følgjer:

«Har du noen andre synspunkter som du synes er viktig for oss å få kunnskap om?»

Det er fortsatt kommentarar på at det innan både primær- og spesialtisthelsetenesta er behov for meir kunnskap om behandlingstilbodet.

«Pasienter med senskader etter strålebehandling får beskjed om fra både fastleger og øvrig helsepersonale at det ikke finnes muligheter for behandling og at dette må man bare leve med.»

«Ingen informasjon om dette tilbudet hos henviser DNR. Kanskje flere pasienter med senskader kan hjelpes»

«Synd at det er lite opplysninger om dette tilbudet ved noen sykehus ... Mange som lider unødvendig i ensomhet. Håper tilbudet blir mere tilgjengelig for alle.»

«Har et ønske om at flere får vite om behandlingen. Hører at mange har måttet finne ut av dette selv utenom lege osv.»

«Behandlingen er lite kjent, burde være brosjyrer for eksempel på Radiumhospitalet.»

«Leger jeg har vært i kontakt med har aldri nevnt hyperbar-behandling som noe alternativ for å få bedre livskvalitet. I samtale med andre til behandling fremgår det at å bli sendt hit grunner seg mye på tilfeldigheter. I mitt tilfelle etter x år med munntørrehet ble ØNH-lege kontoret overtatt av lege som jobbet på Haukeland tidligere. Så mer opplysning ut til kreftlegene i Norge.»

Mange bur på sjukehotellet. I tilbakemeldingane siste år har det vore mindre misnøye med hotellet, men fortsatt er ikkje alle like nøgde. Enkelte har utfordringar relatert til å få i seg mat og treng tilrettelegging. Ein seier:

«Vansker med å svelge mat og info om flere muligheter enn moset mat og suppe er kanskje litt for dårlig kjent blant personalet ved hotellet på Haukeland. Heller ikke her er vi like!»

Elles er det generelt mykje skryt og gode tilbakemeldingar til staben ved Seksjon for hyperbarmedisin. Personalet er imøtekommande, har godt humør, og er profesjonelle i jobben som vert utført.

«Jeg synes at de som jobber direkte mot oss er utrolig hyggelige, blide, omsorgsfulle og kunnskapsrike osv.»

«Opplever trygt. Fantastiske sykepleiere og gode rutiner. Kun positive opplevelser.»

«Alle som en er svært imøtekommende og hjelpsomme. En fin trygghet og ro når en kommer til behandling. Fortsett slik dere gjør det i dag!»

«Ellers veldig fornøyd med HBO avdelingen og de ansatte. Alle er alltid blid og imøtekommende. Tusen takk for at dere er som dere er. Det gjør alle ukene som vi er der mye lettere.»

Det er ikkje berre kunnskap om tilbudet til helsetenesta pasientane er opptatt av, enkelte er og opptatt av at det vert forska på fagfeltet.

«Mer forskning på virkningen på flere typer skader.»

«Kanskje dere også bør gå ut med konkrete resultater av behandlingen?»

Ved seksjonen er det starta forskingsprosjekt innan sjukepleiefaget, som så langt skal kunna ut i to mastergrader og ei doktorgrad. Det er i tråd med pasientar sine ynskje om forskning.

I tidsskriftet «Sykepleien» har me presentert ein artikkel om elektiv HBO behandling. Målet med artikkelen var å informera om tilbodet til ei forhåpentlegvis stor gruppe helsepersonell som møter aktuelle pasientar for behandlingstilbodet.

Det hadde truleg vore nok å avslutta spørjeskjema med eit ope spørsmål. Det viser seg at mange av respondentane svarar på berre det fyrste spørsmålet. Dei kommentarane som står der, er ofte samanliknbare med kommentarar som andre respondentar fordeler på dei to spørsmåla.

3.0 PRAKTISK GJENNOMFØRING AV DATASAMLING-OG REGISTRERING

I siste behandlingsveke får pasientane utlevert spørjeskjema som dei enten leverer i postkassa ved seksjonen eller returnerer pr. post. Det er eit fåtal som ikkje leverer i postkassa. Data vert plotta i Corporate Surveyor. Registreringsarbeidet er tidkrevjande og det er sjanse for å plotta feil, ein må vera nøyaktig.

Arbeidet med å førebu og senda ut skjema er tidkrevjande. Arbeidet knytt til kvalitetsregisteret krev meir tid og ressursar etter innføring av oppfølgjande undersøkingar. Det er meirarbeid knytt til klargjering og utsending av skjema, samt plotting av data.

Talet på framandspråklege pasientar aukar, men me har enno ikkje utarbeidd skjema på andre språk enn norsk. Det vil vera nyttig å få tilbakemeldingar også frå desse pasientane. Kanskje har dei andre synspunkt enn etnisk norske. Pasientar med annan kulturell bakgrunn og med andre skikkar enn dei norske, kan ha andre behov som det er viktig for oss å fanga opp.

Det er viktig at alle kjenner seg godt ivaretatt i løpet av behandlingsperioden uansett bakgrunn. Ein bør vurderer å få utarbeidd skjema på andre språk, eksempelvis, engelsk, spansk, arabisk, russisk og polsk for datasamling til kvalitetsregisteret.

Det har vore gjennomført møter samt telefon- og e-mail kontakt med Fagsenter for pasientrapporterte data. Dei hjelper med praktiske utfordringar me står over for i registreringsarbeidet. Personvernombodet har vore kontakta relatert til juridiske spørsmål.

4.0 KONKLUSJON

Via kvalitetsregisteret får pasientane våre eit «talerøyr». Me får gode innspel som kan nyttast slik at me kan bli enno betre i møtet med pasientane i løpet av perioden dei er til behandling ved seksjonen. Det er mange tilbakemeldingane som går på fysiske forhold knytt til lokalitetar, dei er det er vanskeleg å gjera noko med.

Datamaterialet frå det revidert skjema, viser at spørsmål som er samanliknbare med spørsmål frå det fyrste skjema gir tilsvarende like svar med tidlegare. Me håpar at dei nye spørsmåla som er tatt inn i skjema, samt dei oppfølgjande undersøkingane vil gje oss kunnskap knytt til elektiv HBO behandling.

Målet var å utarbeida klart og eintydig spørjeskjema då skjema vart revidert. Det har me ikkje fått til. Enkelte av spørsmåla er vanskeleg å forstå og svara på, difor er resultatata frå desse spørsmåla ikkje tatt med i årsrapporten.

Stor svarprosent kan tyda på at pasientane opplever at spørjeundersøkinga er viktig, og at dei opplever at dei kan bidra til ny kunnskap om elektiv hyperbar oksygenbehandling.

Forskningsprosjektet innan sjukepleiefaget som er starta ved seksjonen er danna på grunnlag av tilbakemeldingar i kvalitetsregisteret.

Det er publisert ein artikkel om elektiv HBO behandling i tidsskriftet «Sykepleien.» Det pågår for tida eit nordisk forskningssamarbeid om effekt av HBO på strålecystitt kor første artikkel blei publisert i 2019 i «Lancet Oncology».

Det pågår også en mixed metode studie av pasienter med stråleskade i bekkenområdet som gjennomgår hyperbar oksygenbehandling - med fokus på symptomer, livskvalitet og erfaringer, forkortet til HBOT studien. Her er det foreløpig produsert 2 artiklar:

Artikkel 1 : Velure GK, Müller B, Aa. Hauken M (2021) Experiences of patients with pelvic radiation injuries after cancer treatment undergoing hyperbaric oxygen therapy: A phenomenological-hermeneutical study. Nordic Journal of Nursing Research 0: 2057158521994405.

Artikkel 2 : Velure GK, Müller B, Hauken MA (2021) Symptom burden, psychological distress, and health-related quality of life in cancer survivors with pelvic late radiation tissue injuries Supportive Care in Cancer.

5.0 UTGIFTER KNYTT TIL KVALITESREGISTERARBEIDET

UTGIFTER 2021

Kostnads stad: 130650 Prosjektnummer: 350008

<u>Frimerke samt porto til oppfølgjande undersøkingar</u>	Kr.	10.000 .-
<u>Samla utgifter kvalitetsregisteret 2021</u>	Kr.	10.000.-

På grunn av covid-19 restriksjonar, og at ein unngjekk fysiske møter, vart det i 2021 arrangert ein heilt digital kvalitets register konferanse 05. og 06.mai. Det var lagt opp til at det var halvdags konferanse på begge dagane, slik at ein kunne kombinere det med driften av avdelinga. Konferansen var også tilgjengeleg nokre månader etter. Ann Kristine Hammerstad deltok på denne konferansen digitalt. Det var variert program utarbeida av dei ulike helse regionane.

01.02.2022

Ann Kristine Hammerstad og Synnøve Andersen