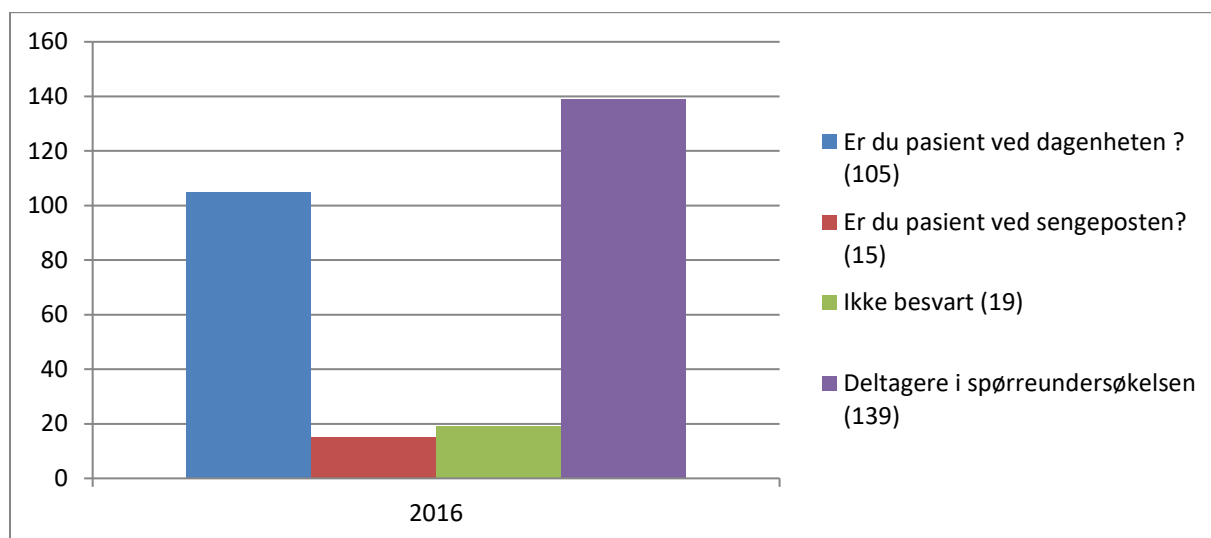


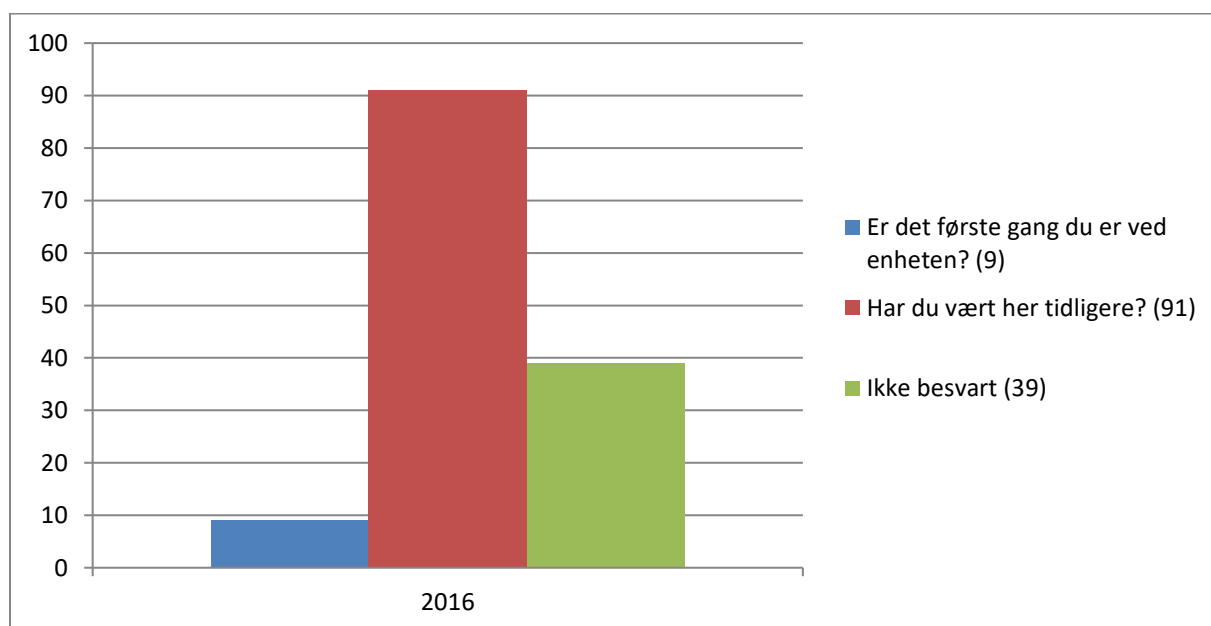
# NET spørreundersøkelse 2016

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, er et Senter for neuroendokrine svulster (NET) og har hovedansvaret for utredning og behandling av pasienter i Helse Sør-Øst. Det gjennomføres årlig en spørreundersøkelse da vi ønsker å forbedre tilbudet til pasienter med NET.

NET spørreundersøkelse 2016 ble gjennomført oktober, november og desember 2016, ved Medisinsk Dagenhet og Sengepost Gastro-Nyre. Spørreskjemaene er utarbeidet ved Senter for neuroendokrine svulster, i samarbeid med pasientforeningen CarciNor.

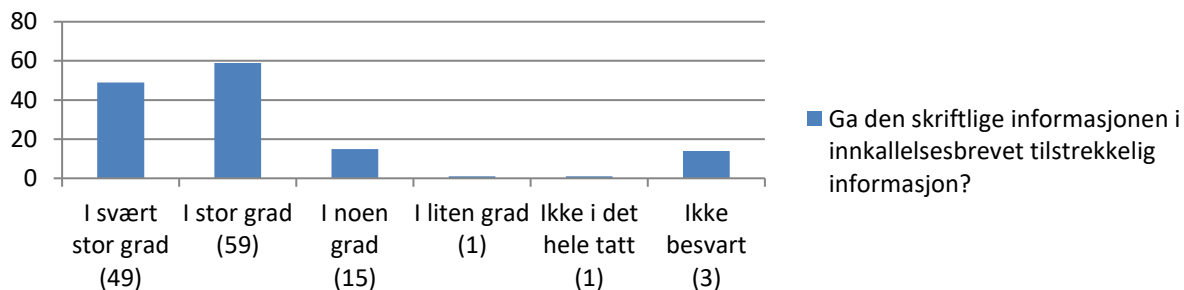


Søylene viser at det er 105 pasienter som har vært pasienter ved dagenheten, 15 har vært pasienter ved sengeposten, 19 har ikke besvart, mens det var 139 som besvarte spørreundersøkelsen totalt.



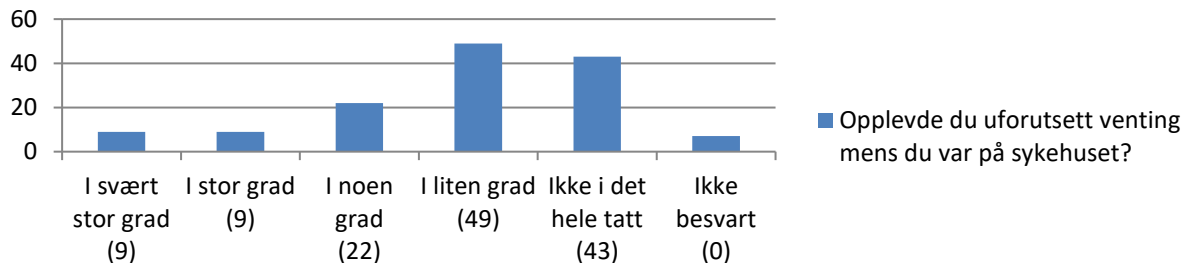
Bildeforklaring: 91 pasienter svarte at de hadde vært pasienter ved enhetene tidligere, 9 svarte at de ikke var der for første gang, mens 39 besvarte ikke spørsmålet.

## Ga den skriftlige informasjonen i innkallelsesbrevet tilstrekkelig informasjon?



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om den skriftlige informasjonen i innkallelsesbrevet ga tilstrekkelig informasjon. 49 svarte i svært stor grad, 59 svarte i stor grad, 15 svarte i noen grad, 1 svarte i liten grad, 1 svarte ikke i det hele tatt, mens 3 besvarte ikke spørsmålet.

## Oppløpde du uforutsett venting mens du var på sykehuset?



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de oppløpde uforutsett venting mens de var på sykehuset. 9 svarte i svært stor grad, 9 svarte i stor grad, 22 svarte i noen grad, 49 svarte i liten grad, 43 svarte ikke i det hele tatt.



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de opplevde at sykepleierne hadde omsorg for pasienten. 73 svarte i svært stor grad, 58 svarte i stor grad, 6 svarte i noen grad 2 svarte i liten grad.



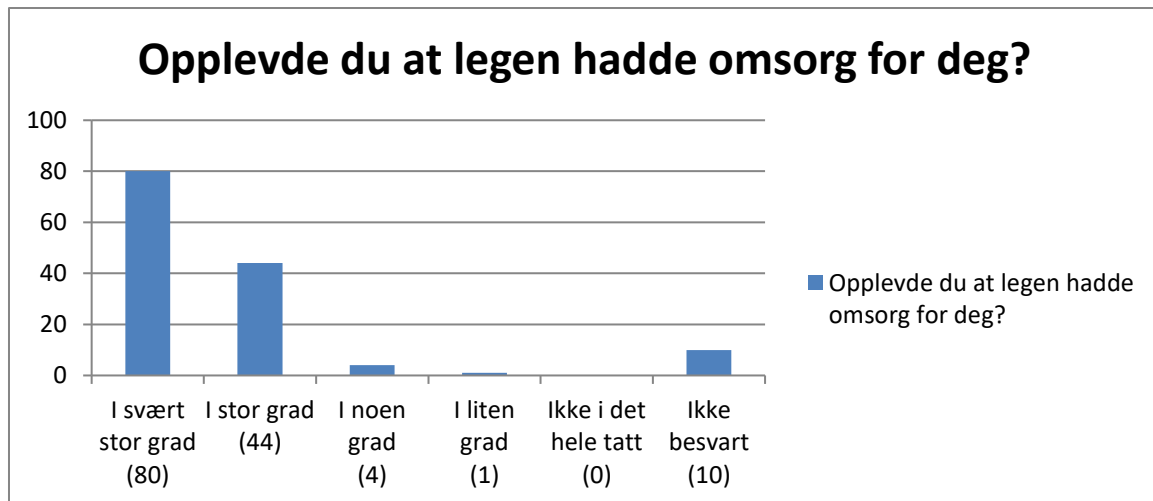
Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om sykepleierne var interessert i beskrivelsen av pasientens situasjon. 54 svarte i svært stor grad, 63 svarte i stor grad, 14 svarte i noen grad, 2 svarte i liten grad, 1 svarte ikke i det hele tatt, og 5 besvarte ikke spørsmålet.



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de hadde tillit til sykepleiernes faglig dyktighet. 66 svarte i stor grad, 63 svarte i stor grad, 4 svarte i noen grad, 6 besvarte ikke spørsmålet.



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de fikk vite nok om hvordan prøver og undersøkelser skulle foregå. 57 svarte i svært stor grad, 65 svarte i stor grad, 8 svarte i noen grad, 9 besvarte ikke spørsmålet.



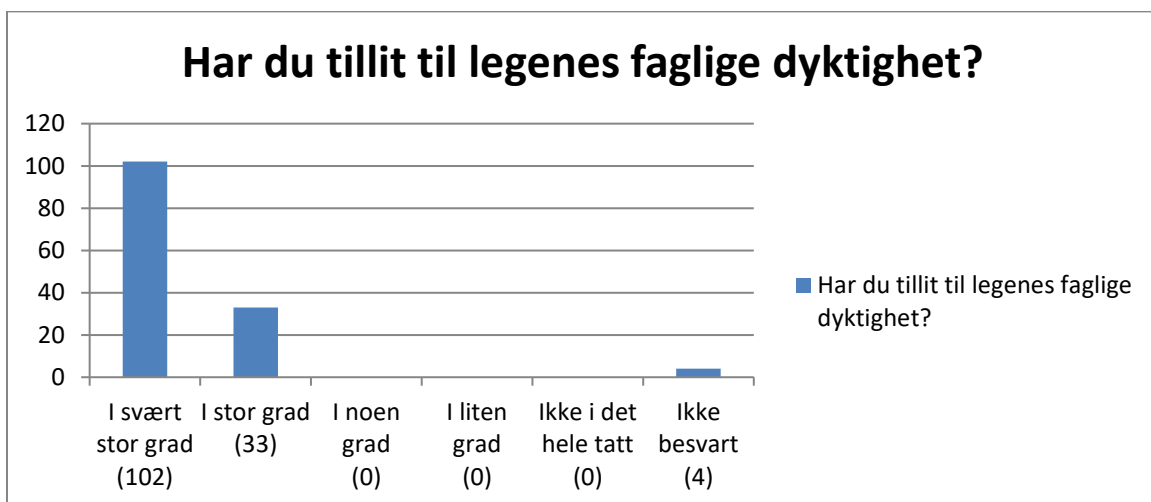
Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de opplevde at legen hadde omsorg for pasienten. 80 svarte i svært stor grad, 44 svarte i stor grad, 4 svarte i noen grad, 1 svarte i liten grad, og 10 besvarte ikke spørsmålet.



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de opplevde at legen var interessert i beskrivelse av egen situasjon. 71 svarte i svært stor grad, 47 svarte i stor grad, 6 svarte i noen grad, 1 svarte i liten grad og 14 besvarte ikke spørsmålet.

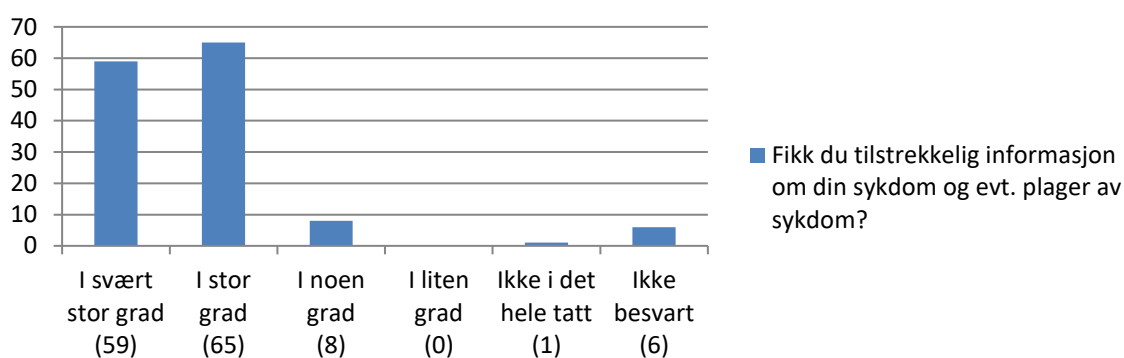


Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de fikk fortalt de de mente var viktig om sin tilstand. 69 pasienter svarte i svært stor grad, 52 svarte i stor grad, 9 svarte i noen grad, 3 svarte i liten grad og 6 besvarte ikke spørsmålet.



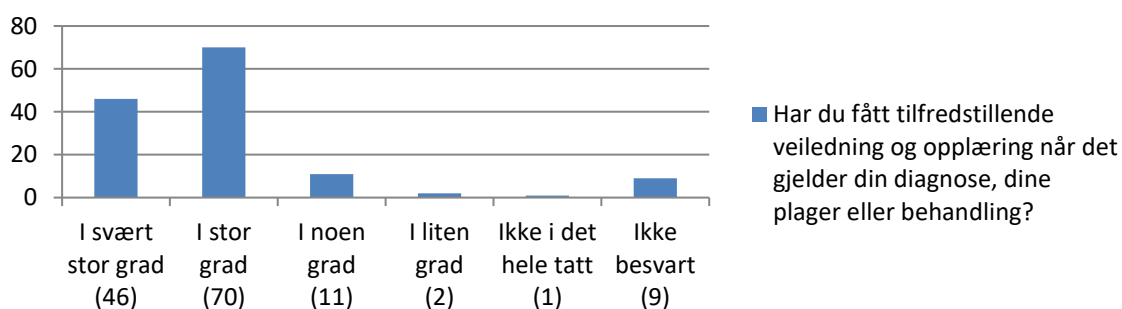
Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de hadde tillit til legenes faglige dyktighet. 102 svarte i svært stor grad, 33 svarte i stor grad, og 4 besvarte ikke spørsmålet.

## Fikk du tilstrekkelig informasjon om din sykdom og evt. plager av sykdom?



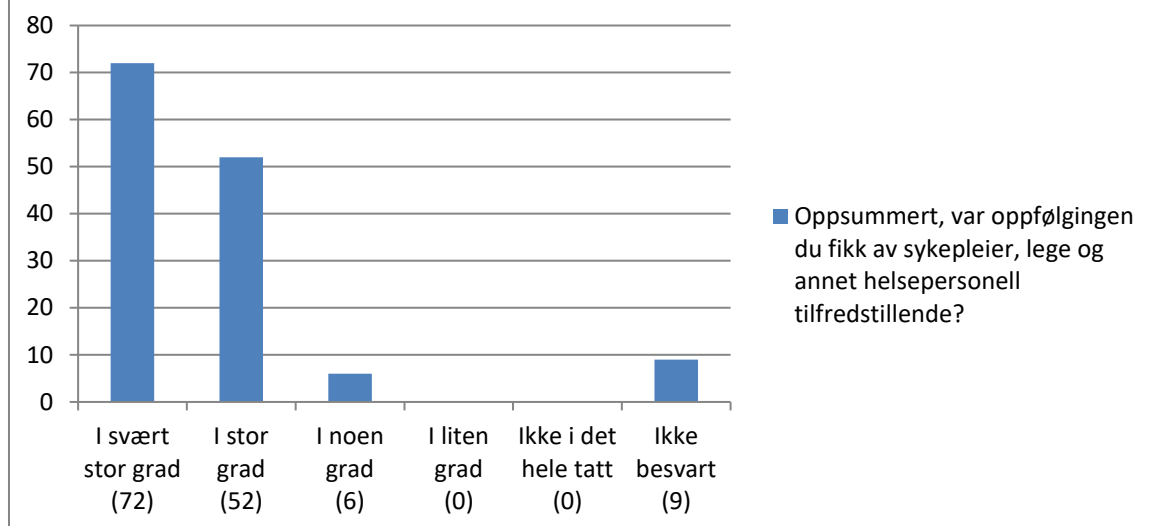
Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de fikk tilstrekkelig informasjon om sykdommen og eventuelle plager av sykdommen. 59 svarte i svært stor grad, 65 svarte i stor grad, 8 svarte i noen grad, 1 svarte ikke i det hele tatt, og 6 besvarte ikke spørsmålet.

## Har du fått tilfredsstillende veiledning og opplæring når det gjelder din diagnose, dine plager eller behandling?



Bildeforklaring: Pasientene ble spurt om de hadde fått tilfredsstillende veiledning og opplæring om diagnose, plager eller behandling. 46 svarte i svært stor grad, 70 svarte i stor grad, 11 svarte i noen grad, 1 svarte ikke i det hele tatt, mens 9 besvarte ikke spørsmålet.

## Oppsummert, var oppfølgingen du fikk av sykepleier, lege og annet helsepersonell tilfredsstillende?



Bildeforklaring: Bildet viser oppsummert om oppfølgingen de fikk av helsepersonell var tilfredsstillende. 72 svarte i svært stor grad, 52 svarte i stor grad, 6 svarte i noen grad, og 9 besvarte ikke dette spørsmålet.

### Skriftlige tilbakemeldinger:

#### Ventetid:

- Har opplevd tidligere å vente lenge på samtale med lege (ikke i 2016).
- Uforutsett venting på lege (til tider).
- Lang ventetid. Skyldes overbooking?
- Lang ventetid på å ta blodprøver.
- Logistikk, mye ventetid.
- For mye ventetid.
- Legen var 1 time forsinket. Belastende å vente så lenge, og ikke få beskjed om forsinkelsen.
- Problemet er jo ventingen på legen. Kunne godt ha hatt litt bedre tid. Ellers er jeg veldig fornøyd.
- Problemer med skyss/taxi fra Pasientreiser: 1 time forsinket på morgenen. Skapte stress og at jeg ikke rakk å ta blodprøvene før endoskopi. Ca. 1 time å vente på taxien hjem også.
- Snakket ikke med sykepleier – de tok bare BT. Det burde bli gitt beskjed om store forsinkelser. Irriterende å se den ene etter den andre bli ropt inn til legen uten at jeg kunne fått beskjed om at legen «måtte i møte».
- Ventetiden på dagenheten kan bli lang.



- Jeg har vært flere ganger på Rikshospitalet. Det eneste jeg har å si på er normalt ventetiden. Stort sett alltid noe uforutsett. Ellers hyggelige – og flinke – leger og sykepleiere/personale. Full ros!

#### Kontinuitet/fast lege:

- Dette er utfyllt etter de gangene jeg har vært på dagenheten. De to siste gangene har jeg vært på avdeling for transplantasjonsmedisin. 8. juni 2016 og 1. des. 2016. Det har ikke vært spesielt vellykket, særlig ikke den 1. des. Da opplevde jeg ikke en lege med omsorg for meg. Legen var ikke interessert i min beskrivelse av min situasjon. Følgelig fikk jeg ingen tillit til den legen. Det er et problem at jeg stadig må forholde meg til nye leger (7 stk).
- Gjerne samme lege hver gang.
- Jeg får ny lege stort sett hver eneste gang jeg er på sykehuset.

#### Ros:

- Meget bra i dag
- Føler meg godt mottatt av både leger og sykepleiere
- Beklager å melde at jeg har ingen innvendinger å forbedre og lære av. Jeg mener teamet er helt topp på alle måter!
- Veldig fornøyd etter vellykket operasjon og god oppfølging og med at jeg kan leve helt normal, som før operasjon.
- Har aldri opplevd at det har gått så raskt med MR og snakket med lege noen gang. Var ikke så mye jeg fikk snakke med sykepleier siden alt gikk så fort.
- Jeg har ikke noe å klage på. Jeg er meget godt fornøyd.
- Er bare veldig fornøyd av å bli så godt fulgt opp som jeg er. Ser at det er et godt samarbeid mellom kollegaer – Bra! – Og lystig tone – skaper liv og trygghet!
- Gode på det meste;-)
- Alle var hyggelige og faglig dyktige. Alt var topp.
- Jeg er veldig fornøyd med behandlingen, inkludert alle kontroller. Jeg skulle bare ønsket og takke de to legene som opererte meg den 1/9 kl. 08. i 2015, og takket dem personlig/brev.
- Føler meg veldig godt ivaretatt hos dere. Har bare positive ting å si. Dere er gode og omsorgsfulle og dyktige. Tusen takk.
- Synes at leder Espen Thiis-Evensen var en fantastisk lege. Fortalte så vi forsto tingenes tilstand.
- Positivt; Klare meldinger, lyttende og «to the point». Gir gode forklaringer på spørsmål. Inngir stor tillit.
- Dere har evne til å se det lille menneske som sitter der og er kanskje redd.
- Hilsen en sterkt fornøyd pasient.

- Meget godt fornøyd med senterets kreftsykepleiers omsorg, faglige kompetanse.
- Det er vel vanskelig i praksis å gjøre ting bedre enn dere gjør, da må dere ha vesentlig større bemanning. Takk for en ypperlig jobb!
- Helt supre mennesker. Toppers!
- All ære til dere i helsevesenet i Norge. Jeg har blitt ivaretatt og fulgt opp slik en forventer. STÅ PÅ!
- Er imponert og glad dere finnes og gjør den jobben dere har.
- Fornøyd med grundigheten.
- Helhetsbilde er at jeg føler meg 100% trygg på Rikshospitalet, både når det gjelder trygghet og faglighet.
- Jeg synes dere gjør en kjempegod jobb. Takk skal dere ha.
- Veldig fin oppfølging, blir godt tatt vare på, hyggelige mennesker jeg møter.
- Takk for behandlingen så langt. Uten deres hjelp ville jeg ikke kunne skrive dette notatet. Dere er flinke til å skape hyggelig atmosfære.
- Jeg er meget fornøyd med oppfølgingen så langt. Spesielt vil jeg berømme overlege Sponheim, som jeg synes er fantastisk. I dag har jeg blitt spesielt godt behandlet av sykepleier Charlotte – og gode nyheter har jeg fått.
- Jeg føler meg veldig godt ivaretatt av leger og sykepleiere her hos dere når jeg er inne til kontroll for CT undersøkelse, samt å snakke med lege og sykepleier. Alle er hjelpsomme, snille og dyktige. Kjerstin Mordal er en så enestående. Det er betryggende å sitte og snakke med henne
- En alvorlig sykdomsdiagnose skaper en stor usikkerhet for fremtiden. Det å ha en lege som følger meg og mitt sykdomstilfelle er grunnlaget for den tryggheten jeg har for at jeg er i et system som vil gi meg den beste behandlingen for sykdommen. Sammen med stor faglig kompetanse, lang erfaring, en svært god pedagogisk evne til å formidle sykdommens innhold, hvordan den behandles, en klar plan for behandlingen og god gjennomføringsevne, føler jeg meg svært godt ivaretatt på Rikshospitalet.

## Ris

- Ett eksempel: Når innkallingsbrevet lyder slik: Oppmøte kl. 11.00. Computertomografi kl. 17.00, synes jeg ikke er tilstrekkelig. Hva skal skje i de 6 timene i mellom? (brev datert 4. mai 2016)
- Hadde time hos lege kl. 12.30. Blodprøve gikk greit. 1,5 time ventetid når man 1) må betale på forhånd på parkering. La på penger frem til kl. 14.00. Hadde ikke gått hvis jeg var alene her. Hadde medført bot for mangelfull betaling 2) er spent på kontroll/resultat av CT/prøver.
- Ikke all informasjon var tilgjengelig i dag, f.eks. blodprøveresultatet.
- Ikke rekvirert urin 5HIAA. Tok den med på eget initiativ. Vanskelig å få den levert. Arbeidskrevende og byråkratisk.
- Jeg får ulik, og til dels motstridende informasjon fra ulike leger

- Fikk beskjed ved blodprøvetakingen at jeg skulle ha med en rekvisisjon. Denne skulle hentes på dagenheten. Dette var det ikke informert om i innkallelsesbrevet. Rekvisisjonen ble sendt i røp post til prøvetakingen etter telefon fra bioingeniør. I innkallelsesbrevet sto det oppmøte D2, når jeg kom dit ble jeg sendt til C2.
- Dårlig kommunikasjon mellom sykehuset og helsebussen. Jeg ble glemte igjen etter operasjonen, jeg skulle overføres til Fredrikstad sykehus (januar 2015).
- Relevante bivirkninger. For mye å lese i pakningsvedleggene med medisinen.
- Overnatting på Gaustad hotell var avbestilt fra sykehuset. Det skapte en del vanskeligheter.
- Oppfølging av problemer, som kan i verste fall, være forbundet med sykdommen eller behandlingen, varierer fra lege til lege.

#### **Forslag til forbedringer:**

- Godt å ha en fast lege som følger en. Best også å ha en telefonlinje hvor man kan få svar i de tilfeller hvor pasienten føler at det er veldig påkrevd.
- For meg føles det respektløst at blodtrykket tas på venteværelset og at man skal opplyse personlige opplysninger i alles påhør. Det gir heller ingen mulighet til å spørre sykepleier om ting man måtte lure på – med mindre man godtar at alle hører.
- Da jeg er hofteoperert, lange ganger. Hadde vært greit å stoppe for å ta blodprøver først. I innkallelsesbrevet sto det ikke nok informasjon om blodprøver før eller etter oppmøte på sengeposten.
- Som prinsipp synes jeg at «rutine» med å sende pasienten til lokal hospitalet (Drammen) allerede 48 timer etter operasjonen ikke er akseptabelt. Jeg ble rullet ut av Riksen i dårlig tilstand, med alle slanger og koblinger fortsatt koblet opp. Dårlig og inkompetent behandling på Drammen sykehus har medført alvorlige komplikasjoner som på et tidspunkt var livstruende. Det var ikke før jeg tok saken min tilbake til Riksen at jeg fikk adekvat behandling og jeg ble tatt på alvor. Legeteamet og sykepleier på Riksen fortjener stor takk. Samtidig var postoperativ behandling på Drammen en skam. Dere kan ringe meg for mer info.
- Legen burde la meg få legge fram mine ting ift. bare å snakke om hvor mye de selv hadde å ta seg av. Jeg fikk liten tid til å stille de spørsmålene som var viktige for meg. Legen brukte veldig mye tid på forklaringer av hva som skjedde på sykehuset i stedet for hva som var viktig for meg. Legen er nok en flink lege – men kunne utnyttet tiden sin på en annen måte!
- Jeg opplevde våren 2015 å få et brev i posten om at jeg skulle opereres (ablasjon) for en svulst i leveren. Dette var ikke på forhånd diskutert mellom meg og lege, og jeg ble ganske sjokkert over at jeg skulle få denne informasjonen kommunisert gjennom brev! Ønsker for fremtiden at dere i det minste tar en telefon dersom konsultasjon ikke er hensiktsmessig, slik at jeg som pasient får mulighet til å stille spørsmål om den planlagte behandlingen.

- Mange brev i forkant som ble litt forvirrende. Eks. taxi og tidspunkt Dag 1 kl. 18.10, kl. 9.15 til oktreetidscintigrafi B1 2. etg. Greit nok, men i ettertid ser jeg at det ville vært godt å få møtt opp på Dagenheten først og kjent den trygge sykepleierkontakten der, før undersøkelsen. I tillegg at det var på Dagenheten C6 jeg kunne tilbringe ventetiden fra kontrastvæsken (radioaktivt) inntil bildetaking (4 timer).