

Høgskolen i Gjøviks rapportserie, 2009 nr. 1

**Yngre personer med nevrologiske sykdommer
eller skader: Hvem er de som mottar
hjemmetjenester, og hva slags hjelp får de?**

Tor Inge Romøren

Senter for omsorgsforskning, Østlandet

Høgskolen i Gjøvik

Gjøvik 2009

ISSN: 1890-520X

ISBN: 978-82-91313-12-2

INNHold

Forord	3
Sammendrag	4
1 Innledning	7
2 Undersøkelsesopplegget	9
3 Nevrologiske sykdommer og skader – karakteristika og forekomst i hjemmetjenesten	11
4 Tjenestetilbudene – fordeling og behovsdekning	17
5 Koordinering av tjenestene	34
6 Flere tjenestemottakere med nevrologiske lidelser?	39
7 Oppsummering	41
Litteratur	44
Vedlegg	46

FORORD

Denne undersøkelsen er gjennomført av Senter for omsorgsforskning, Østlandet og Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge - på oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet. Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge har stått for mesteparten av datainnsamlingen. Den ble gjennomført på en effektiv og betryggende måte av førstelektor Gerd Kari Veddegjerde, Høgskolen i Ålesund og stipendiat Anita Berg ved Høgskolen i Nord-Trøndelag. Stor takk til dem begge.

Ved Senter for omsorgsforskning, Østlandet har daglig leder Siv Magnussen, førsteamanuensis Maren Kristine Raknes Sogstad, førstelektor Bente Ødegård Kjøs og stipendiat Anders Kvale Havig sammen med undertegnede samlet data. Jeg har også analysert dem og skrevet denne rapporten.

Gjøvik, den 30.4.09

Tor Inge Romøren

SAMMENDRAG

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) henvendte seg i oktober 2008 til Senter for omsorgsforskning, Østlandet for å få gjennomført en kartlegging av yngre tjenestemottakere i hjemmetjenesten som har nevrologiske lidelser - med fokus på hvem de er, og hvilke tjenester de får. Tidligere undersøkelser har vist at denne gruppen har det høyeste forbruket av hjemmetjenester målt som gjennomsnittlig antall timer hjemmesykepleie og praktisk bistand per person.

Vi har gjennomført en studie basert på telefonintervjuer med hjemmetjenesteledere i 32 ulike kommuner. I tillegg reanalyserte vi to større datasett fra henholdsvis 2003 og 2006.

De sykdommene og skadene som er inkludert i den foreliggende undersøkelsen er

- Multippel sklerose (MS)
- Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)
- Progredierende muskelsykdommer
- Hjerneskader etter ulykker
- Lammelser etter ulykker
- Hjerneslag
- Hjernesvulst
- Parkinsons sykdom
- Cerebral parese (CP)
- Andre nevrologiske sykdommer

Mest utbredt i *befolkningen* i de aktuelle aldersgruppene (18-67 år) er Parkinsons sykdom, dernest Multippel sklerose, skader, hjerneslag, CP og hjernesvulst. Disse tilstandene har en forekomst i størrelsesorden én til fem per 1000. De andre sykdommene, for eksempel ALS, er svært sjeldne.

Målgruppen har et gjennomsnittlig fysisk funksjonsnivå som ligger midt mellom sykehjemsbeboeres og andre hjemmetjenestemottakeres. Gruppen har også - ut fra en gjennomsnittsbetraktning – et lett svekket mentalt funksjonsnivå, på linje med gjennomsnittet for andre hjemmetjenestemottakere.

Alt i alt er ca. én av 20 mottakere av hjemmetjenester en yngre person som har en nevrologisk lidelse som sitt hovedhelseproblem. Tre nevrologiske tilstander dominerer: Multippel sklerose (26 %), hjerneslag (24 %) og skader i

sentralnervesystemet (til sammen 20 %). Muskelsykdommer er også en markant gruppe (13 %), mens de andre tilstandene forekommer sjelden (2-5 %).

Mens personer med nevrologiske sykdommer og skader utgjør ca. 20 % av de yngre hjemmetjenestemottakerne, mottar de samlet sett 35 % av alle timer som ytes i form av hjemmesykepleie og praktisk bistand til yngre personer. De har også oftere personlig assistent, kommunalt tilpasset bolig, omsorgsbolig og støttekontakt enn andre i samme alder. De har også hyppigere besøk av hjemmesykepleien om kvelden og natten. Alt dette avspeiler først og fremst at det fysiske funksjonsnivået er lavt.

Vi har funnet at deknningen av behovet for tjenester – slik våre informanter ser det – utgjør et hierarki med tre nivåer. Øverst kommer sykepleie- og allmennlegetjenesten, sammen med praktisk bistand. På neste nivå kommer spesialisthelsetjenester, ergoterapi, fysioterapi og tilpasset bolig. Lavest dekning er det for voksenopplæring og støttekontakt. Behovet for *helsetjenester* er altså best dekket. Dekningen av behovet for tjenester som er av større betydning for tjenestemottakernes *sosiale liv* har større mangler. Dette er et vanlig funn i kartlegginger av denne typen. Vurderingen av behovsdekningen ser ikke ut til å variere nevneverdig mellom informantene i kommuner av ulik størrelse.

Tilbud om midlertidig sykehjemsplass til målgruppen er ganske vanlig, mens tilbud om permanent plass er sjeldnere. Midlertidig plass benyttes i forbindelse med avlastning, opptrening, når tjenestemottakeren er i dårlige faser eller venter på andre tilbud. Svært syke eller døende kan bli tilbudt fast sykehjemsplass. Dette skjer også i andre situasjoner hvis tjenestemottakeren eller pårørende ønsker det.

Et problem når det gjelder omsorgsboliger for målgruppen er beboersammensetning og beliggenhet. De fleste samlokaliserte omsorgsboliger, bofellesskap og bokollektiv i kommunene huser eldre mennesker. De kan ligge usentralt, og ofte i nærheten av sykehjem. Dette innebærer at yngre tjenestemottakere som bor slik, i blant lever sammen med mennesker de kanskje har lite til felles med.

Tiltak for å koordinere tjenester til mennesker med nevrologiske lidelser er utbredt, men ca. én av seks tjenesteenheter benytter likevel aldri sentrale metoder som ansvarsgrupper eller individuell plan.

Om det over tid er blitt flere eller færre hjemmetjenestemottakere med nevrologiske lidelser, er avhengig av behov, etterspørsel og tilbud. Vi antar at om behovsendringer (dvs. endringer i sykdomspanoramaet) kan ha skjedd, så er

de i sum neppe store - sett i et 10-15 års perspektiv. Det er rimelig å anta at etterspørselen kan ha økt, fordi hjemmetjenesten er blitt mer kjent, og fordi innbyggerne ser og hører om andre yngre som får hjelp. Det har ikke vært noen organisert endring av tilbudene til mennesker med nevrologiske lidelser, slik det for eksempel gjennom statlige reformer har vært med utviklingshemmede og mennesker med psykiske lidelser. Likevel har det skjedd en utvikling både innen i spesialisthelsetjenesten og den kommunale omsorgstjenesten som har bidratt til å endre tilbudet. Informantene vi har intervjuet er delt i sitt syn på om det er blitt flere hjemmetjenestemottakere med nevrologiske lidelser de siste 10-15 årene. De som mener det har vært en økning, peker både på økte behov (flere overlever alvorlige nevrologiske sykdommer og skader), økt etterspørsel (tjenestene er blitt bedre kjent) og økte tilbud (flere skal bo hjemme).

Vi har ikke funnet ulikheter mellom kommuner av ulik størrelse (folketall) når det gjelder behovsdekning eller koordinering. Forskjeller langs dimensjonen kommunestørrelse er ellers svært vanlig i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Vi reiser spørsmålet om den påviste mangelen på spredning skyldes måten tjenestene er organisert på i mange kommuner for tiden. Såkalt "flat struktur", "tonivåmodell" og lignende er utbredt. Egenskaper ved den enkelte tjenesteenheter og dens ledelse kan da få større betydning i utvikling av tjenesteulikheter enn strukturelle trekk ved kommunen selv. I så fall utliknes forskjeller kommuner imellom ved at driftsmåter med ulike profiler blir mer tilfeldig fordelt både innad i og mellom kommunene.

1 INNLEDNING

Senter for omsorgsforskning, Høgskolen i Gjøvik publiserte i 2006 en studie om yngre personer som mottar hjemmetjenester (Romøren 2006a). Der het det bl.a.:

”I løpet av de siste 10-15 årene har det skjedd en bemerkelsesverdig utvikling av alderssammensetningen blant mottakere av hjemmetjenester i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Antall personer under 67 år er fordoblet, og utgjorde i 2004 29 % av alle. I 1992 var den tilsvarende andelen 18 %. ...Yngre hjemmetjenestemottakere er svært ressurskrevende, og langt mer ressurskrevende enn eldre. Hver av de yngre har i gjennomsnitt praktisk bistand og/eller hjemmesykepleie som svarer til omtrent en halv stilling (20 timer per uke). Denne hjelpen varer i mange år, ja for flertallet livet ut. I tillegg mottar mange yngre også andre tjenester som støttekontakt, trygghetsalarm, samtaler med psykiatrisk sykepleier osv. De to mest ressurskrevende gruppene blant yngre hjemmetjenestemottakere er personer med nevrologiske lidelser (særlig MS) og personer med utviklingshemning... En fellesnevner for helseproblemene til de mest ressurskrevende gruppene er svekkelser eller skader i det sentrale nervesystemet – enten i hjernen eller i ryggmargen. Slike skader har tre typiske trekk: de regenererer bare i beskjeden grad, de svekker ofte førligheten, og de kan gi kognitiv svikt. Bevegelse og kognisjon er de to viktigste funksjonene et menneske må ha intakt for å kunne leve et selvstendig liv...” (Romøren 2006a, s. 4).

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) henvendte seg i oktober 2008 til Senter for omsorgsforskning, Østlandet (som det nå heter) for å få gjennomført en kartlegging denne gruppen tjenestemottakere. Kartleggingen er én av flere innen rammen av HODs utredningsarbeid ”Den nye hjemmetjenesten”. I sine ønskemål for prosjektet, skrev departementet bl.a.:

”...Om lag 40 % av de nye tjenestemottakerne i hjemmetjenesten under 67 år er mennesker med langvarige og sammensatte somatiske lidelser som f. eks. Multippel sklerose, Parkinson, hjerneslag, demens, hjernesker etter ulykker og kreft... Disse gruppene har ikke vært omfattet av politiske handlingsplaner eller reformer. De har heller ikke vært gjenstand for økonomiske overføringer for eksempel mellom forvaltningsnivåene. Vi har lite kunnskap om både behandling og oppfølging av disse brukergruppene, deres prognoser og sykdomsutvikling, samt deres tjenestebehov og årsakene til utviklingen av antallet brukere med ulike nevrologiske lidelser de siste 10 årene...

I det følgende skal følgende problemstillinger belyses:

- Hvem er disse tjenestemottakerne, og hva slags tilbud får de i dag?
- Får de dekket sine behov for behandling og oppfølging fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra spesialisthelsetjenesten?
- I hvilken grad, og hvordan, koordineres ulike tjenester gruppen mottar?
- Er det blitt flere yngre hjemmetjenestemottakere med ulike nevrologiske lidelser?

Disposisjon

Først følger en redegjørelse for opplegget for denne undersøkelsen. Så gir vi en oversikt over målgruppen med tanke på hvilke sykdommer eller skader som ligger til grunn for hjelpebehovene deres. I forbindelse med dette gir vi også en kort redegjørelse for den generelle utbredelsen av noen nevrologiske lidelser i befolkningen og karakteristika ved de vanligste tilstandene. Så beskrives hvordan nevrologiske sykdommer og skader fordeler seg blant yngre hjemmetjenestemottakere. Etter dette gjennomgår vi åtte sentrale tjenestetilbud som målgruppen ofte benytter, og analyserer i hvilken grad hjelpebehovene ser ut til å være dekket. Deretter drøftes spørsmål knyttet til koordinering av sammensatte – og som regel også langvarige - tjenester. Avslutningsvis tar vi for oss spørsmålet om målgruppen er blitt større.

2 UNDERSØKELSESOPPLEGGET

For å belyse oppdragets problemstillinger valgte vi å gjennomføre telefonintervjuer med hjemmetjenesteledere i 32 ulike kommuner. Disse kommunene ligger i Midt-Norge, på Østlandet og på Vestlandet.

Kommunene

Undersøkelsesutvalget rommer kommuner med en god spredning når det gjelder størrelse, næringsgrunnlag og topografi. Og de ligger altså i tre ulike regioner. Det er imidlertid ikke trukket tilfeldig. Siden datainnsamlingen har foregått i et samarbeid mellom Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge og Senter for omsorgsforskning, Østlandet, har dette preget den geografiske sammensetningen av utvalget. Vedlegg 1 (side 46) er en liste over de 32 kommunene.

Spredningen på innbyggertallet i utvalgskommunene strekker seg fra vel 4 000 (Hitra) til 560 000 (Oslo – representert ved en bydel). En tredjedel av kommunene er på 9 000 innbyggere eller mindre, en tredjedel har et innbyggertall mellom 10 000 til 20 000 og en tredjedel fra 21 000 og oppover. I det følgende kalles disse henholdsvis ”mindre”, ”større” og ”store” kommuner.

Kommuner med mindre enn 4000 innbyggere er ikke med i undersøkelsen. Grunnen er at vi ønsket å redusere risikoen for å påtreffe informanter som for tiden ikke yter tjenester til målgruppen. I de minste kommunene kan de tjenestemottakerne vi ønsker å kartlegge tilbudene til forekomme mer sporadisk.

I 15 av kommunene er to eller flere ledere intervjuet. Dette kommer av at hjemmetjenesten her er delt inn i flere distrikter, og vi ville ha data fra mer enn ett av dem. Til sammen 56 ledere er intervjuet. Hjemmetjenestedistriktene i de utvalgte kommunene varierer i størrelse og har fra 1 200 til 30 000 innbyggere. Gjennomsnittet er 6 400 innbyggere, medianverdien 5 000. Hjemmetjenestene i disse distriktene har fra 26 til 500 tjenestemottakere (gjennomsnitt 199, median 175).

Informantene

84 % av informantene er sykepleiere, og 89 % av dem er kvinner. Andre grunnutdanninger som er representert er vernepleier (7 %), hjelpepleier (4 %), fysioterapeut (2 %), kommunalkandidat (2 %), ”kontorutdanning” (2 %). Informantene har i gjennomsnitt arbeidet i 5 ½ år i sine nåværende stillinger, og de har arbeidet 14 år i hjemmetjenesten i gjennomsnitt. Det handler med andre ord om en erfaren gruppe.

At det store flertallet av dem vi har intervjuet er kvinnelige sykepleiere, vil nok i noen grad prege enkelte av svarene. Vi må regne med at andre faggrupper – kanskje også noen menn – ville kunne lagt litt andre vurderinger til grunn, og kanskje tatt med - eller oversett – andre nyanser enn det hovedinformantene i denne undersøkelsen gjør. (Kvinnelige) sykepleiere er – ut fra en gjennomsnittsbetraktning - trolig mer sykdoms- og omsorgsorienterte enn for eksempel (mannlige) vernepleiere, som kanskje er mer opptatt av sosial funksjon og mer pedagogiske perspektiver. Dette er spekulasjoner, og påstandene er så vidt jeg vet ikke dokumentert i forskningslitteraturen. Vurderingene kan likevel være verd å ta med seg ved tolkningen av enkelte deler av datagrunnlaget.

Intervjuguiden er gjengitt i Vedlegg 2 (side 47). Vi har ikke informasjon om *tjenestemottakernes* vurderinger, ønskemål og erfaringer. Dette skyldes ressursrammene for prosjektet. Vi bygger på data fra én av tre samhandlende parter: tjenesteyterne, tjenestemottakerne og de pårørende. Det betyr at bildet som tegnes er situasjonen til målgruppen sett fra en del av hjelpeapparatets side, nemlig erfarne fagpersoner som har lederroller med direkte ansvar for tjenesteyterne. De fleste spørsmålene som er stilt i intervjuene er faktaorienterte. Men ved tolkningen av enkelte mer vurderende svar, er det altså et poeng å ha for seg hvem som svarer, og hvilke styrker og begrensninger dette innebærer.

I tillegg til disse originaldataene reanalyserer vi to datasett fra henholdsvis 2003 og 2006. Undersøkelsen fra 2003 ble foretatt av Statens helsetilsyn og analysert av forfatteren. Den er landsrepresentativ (Romøren 2003). Den bygger på informasjon fra tjenesteytere som kjenner mottakerne godt, og den dekker ca. 13 000 personer i kommunale omsorgstjenester i og utenom institusjon. Av disse var 8 300 hjemmetjenestemottakere. Her kan vi bare analysere hjemmetjenestemottakere under 67 år med følgende nevrologiske tilstander: Skader, Hjerneslag, Parkinsons sykdom, Multippel sklerose og Epilepsi. Disse utgjør 279 personer i materialet. Andre nevrologiske sykdommer og skader er ikke spesifisert i datasettets diagnoseliste. Datasettet inneholder informasjon om tjenestebruk, funksjonsnivå, og om de tjenestene som ytes anses som tilstrekkelige - vurdert av en fagperson.

Datasettet fra 2006 omfatter bare yngre tjenestemottakere i hjemmetjenesten, dvs. personer under 67 år (Romøren 2006). Det bygger på telefonintervjuer med tjenesteleidere i 32 kommuner stratifisert etter størrelse og region, og inneholder informasjon om tjenestebruk. Datasettet gir anledning til å gjennomføre separate analyser av alle tjenestemottakere med en nevrologisk sykdom eller skade – til sammen 85 personer.

3 NEVROLOGISKE SYKDOMMER OG SKADER – KARAKTERISTIKA OG FOREKOMST I HJEMMETJENESTEN

Ved hjelp av undersøkelsesopplegget beskrevet ovenfor, har vi altså kartlagt situasjonen til tjenestemottakere i kommuneutvalgets hjemmetjenester som har en nevrologisk lidelse, og som er mellom 18 og 67 år. I tillegg har vi informasjon om hele eller deler av målgruppen fra to tidligere undersøkelser.

Det som her kalles ”nevrologiske lidelser” omfatter både sykdommer og skader. Sykdommene kan være medfødte eller ervervede, og de opptrer derfor i alle aldre. Skadene skyldes ulike former for ulykker, som regel trafikk- eller arbeidsulykker, ofte hos personer i tidlig voksen alder. I det følgende benyttes uttrykket ”nevrologiske sykdommer eller skader” synonymt med betegnelsen ”nevrologiske lidelser”. En lidelse betyr ikke nødvendigvis at den som har den lider – i betydningen opplever symptomer, smerter eller plager hele tiden. Men den som er rammet vil selvsagt kunne lide under at tilværelsen har fått tydelige begrensninger, og at en har symptomer eller skadetegn som er permanent til stede. Om ikke annet så lider livskvaliteten.

Karakteristika

Nevrologiske sykdommer og skader kan opptre snikende, som ved Multippel sklerose eller muskelsykdommer, eller plutselig – som ved hjerneslag eller skade. Tilstandene kan øke på (”progrediere”), eller de kan være stabile. De fleste nevrologiske lidelser som opptrer plutselig vil være stabile over lange tidsrom, mens de som kommer snikende vanligvis øker på. Disse er i mange tilfeller dødelige - før eller senere.

De sykdommene og skadene som er inkludert i denne undersøkelsen er

- Multippel sklerose (MS)
- Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)
- Progredierende muskelsykdommer
- Hjernesker etter ulykker
- Lammelser etter ulykker
- Hjerneslag
- Hjernesvulst
- Parkinsons sykdom
- Cerebral parese (CP)
- Andre nevrologiske sykdommer

Mennesker med tilstandene kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS), presenil demens eller psykisk utviklingshemning er ikke regnet med, med mindre de har minst én av de nevnte sykdommene i tillegg.

Kort omtale

De tilstandene som er inkludert er ulike både når det gjelder forekomst, symptomer, forløp og dødelighet. Mest utbredt i de aktuelle aldersgruppene (18-67 år) er antakelig Parkinsons sykdom, dernest Multippel sklerose, skader, hjerneslag, CP og hjernesvulst. Aldersspesifikke tall for forekomst i befolkningen er vanskelig å framskaffe. En gjennomgang av informasjon fra Norsk elektronisk legemiddelhandbok viser at disse tilstandene kan ha en forekomst i størrelsesorden 1-5 per 1000 i befolkningen under 67 år (Norsk elektronisk legemiddelhandbok 2009). Andre av sykdommene, for eksempel ALS, er svært sjelden. Mellom 300 og 400 personer har ALS i Norge (Norsk elektronisk legemiddelhandbok 2009).

Behovet for hjemmetjenester blant mennesker som har disse tilstandene er avhengig av symptomer, funksjonsnedsettelse og sykdomsforløp. Mange vil greie seg selv mesteparten av livet, evt. med hjelp av familie (ektefelle, foreldre) eller minimale hjemmetjenester. Andre vil allerede tidlig i sykdomsforløpet ha behov for omfattende hjelp. ALS og noen ondartede svulster har som regel et alvorlig forløp med kort levetid. I noen tilfeller kan dette også være tilfellet med MS, muskelsykdommer og Parkinsons sykdom, men i flesteparten av disse tilfellene utvikler sykdommen som regel seg sent, og noen kan leve med den mesteparten av livet uten store plager. Hjerne- og ryggmargsskader, hjerneslag og CP varierer når det gjelder alvorlighetsgrad og hjelpebehov. I denne gruppen finner vi mange sterkt hjelpetrequende. Men de har vanligvis lang overlevelsestid og et relativt stabilt symptombylde inntil senvirkninger eller komplikasjoner melder seg.

Forekomst blant mottakere av hjemmetjenester

Vi må gå ut fra at det først og fremst er de med størst funksjonstap og dårligst prognose som får hjemmetjenester. Med ett unntak svarer alle informantene vi har snakket med at de har én eller flere tjenestemottakere med en nevrologisk lidelse i den aktuelle aldersgruppen i sin kommune (der tjenesten ikke er distriktsinndelt) eller i sitt distrikt. Tallet varierer fra én (seks kommuner/distrikter) til 43 (et distrikt i en storby). Gjennomsnittet er åtte tjenestemottakere, medianverdien seks. Disse tallene er i en del tilfeller hentet ut av tjenestens statistikk-systemer, i andre tilfeller basert på hukommelse og ikke kontrollert mot registeropplysninger. De må derfor tolkes og brukes deretter. Rapporteringen preges også av varierende tjenesteorganisering i de ulike

kommunene. Tallene gjelder i all hovedsak hjemmetjenester og hjemmetjenestedistrikter. Tjenestemottakere som i hovedsak får sine tjenester i andre enheter, for eksempel enheter for funksjonshemmede, er vanligvis ikke medregnet.

Sett i forhold til det samlede antall tjenestemottakere i distriktet/kommunens hjemmetjeneste, varierer andelen med nevrologiske sykdommer/skader fra 0 til 15 %. Gjennomsnittet er 5 %. Variasjonsbredden er altså stor, men alt i alt er ca. én av 20 hjemmetjenestemottakere en yngre person som har en nevrologisk lidelse som sitt hovedhelseproblem.

Dette anslaget er forenlig med beregninger som baserer seg på den landsrepresentative undersøkelsen av tjenestemottakere i kommunal pleie- og omsorgstjeneste fra 2003 (Romøren 2003). En reanalyse av originaldata fra denne undersøkelsen som bl.a. omfatter 8300 hjemmetjenestemottakere viser en forekomst på 3 % personer med nevrologiske sykdommer og skader. Her er imidlertid diagnosene og utvalget litt annerledes definert enn i det datasettet vi har nå. 2003-studien omfatter ca. 75 % av de tilstandene som er med her, og bare personer som fikk *både* hjemmesykepleie og praktisk bistand var inkludert. De utgjorde ca. halvparten av alle hjemmetjenestemottakere den gangen. De som bare fikk praktisk bistand/brukerstyrt personlig assistent (BPA) eller bare hjemmesykepleie var ikke inkludert. Vi vet ikke hvordan tjenestemottakere med nevrologiske sykdommer eller skader fordeler seg i de ulike gruppene. Tallet 3 % ville nok ha steget om alle diagnoser og alle hjemmetjenestemottakere var medregnet, men hvor høyt vet vi ikke.

Undersøkelsene fra 2003 og fra 2006 gir også anledning til å anslå hvor stor andel av hjemmetjenestemottakere under 67 år som har en nevrologisk lidelse. Datasettet fra 2003 viser 17 %; det fra 2006 viser 22 %.

I følge informantene i den foreliggende undersøkelsen dominerer tre nevrologiske tilstander i målgruppen: Multippel sklerose (26 %), hjerneslag (24 %) og skader i sentralnervesystemet (til sammen 20 %). Muskelsykdommer er også en merkbart gruppe (13 %), mens de andre tilstandene forekommer sjelden (2-5 %). Oversikten på neste side viser hvordan de ulike sykdommene og skadene er fordelt blant de aktuelle tjenestemottakerne absolutt og relativt – i synkende rekkefølge.

Tabell 1 *Forekomst av ulike neurologiske sykdommer og skader i hjemmetjenesten basert på svar fra 56 ledere i 2009.*

<i>Tilstand</i>	<i>Antall</i>	<i>Andel</i>
Multippel sklerose	107	26 %
Hjerneslag	99	24 %
Lammelser/hjerneskadener etter ulykker	81	20 %
Muskelsykdommer	52	13 %
Cerebral parese	21	5 %
Parkinsons sykdom	18	4 %
Amyotrofisk lateral-sklerose	10	3 %
Hjernesvulst	13	3 %
Andre neurologiske sykdommer*)	7	2 %
Til sammen	427	100 %

*) For eksempel Huntingtons sykdom, Polynevropati eller en uspesifisert tilstand.

Disse tallene stemmer rimelig godt overens med tallene fra 2006. Her er kategoriseringen av neurologiske sykdommer litt annerledes, men alle de aktuelle i gruppen er med:

1. Progressiv neurologisk lidelse
2. Hjerneslag
3. Skade
4. Annen neurologisk lidelse

Den første gruppen svarer til kategoriene MS, ALS og Muskelsykdom ovenfor, den andre har samme definisjon i begge materialer, "Skade" i 2006 svarer til lammelser og hjerneskadener etter ulykker nå, og "Annen neurologisk lidelse" tilsvarer "Andre neurologiske sykdommer", "Hjernesvulst", "Parkinsons sykdom", og "CP" nå.

Om vi bruker grupperingen fra 2006, blir den interne fordelingen av de ulike neurologiske tilstandene i de to materialene følgende:

Tabell 2 *Nevrologiske lidelser i hjemmetjenesten. Tall fra to ulike kartlegginger.*

Sykdomsgruppe	Andel av nevrologiske lidelser i 2006	Andel av nevrologiske lidelser i 2009
Progressiv nevrologisk lidelse	37 %	42 %
Hjerneslag	19 %	24 %
Skade	22 %	20 %
Annen nevrologisk lidelse	22 %	14 %

Vi går ut fra at endringene i sammensetningen av sykdommer og skader internt i målgruppen ikke kan ha vært stor i løpet av de tre årene som er gått, og konkluderer med at tallene fra undersøkelsen vi har gjennomført nå stemmer godt med mer representative tall fra 2006. Dette gir trygghet for at kommuneutvalget og undersøkelsesopplegget som er benyttet nå ikke har ført til store skjevheter i datagrunnlaget.

Funksjonsnivå

Det nasjonalt representative utvalget fra 2003 viser at hjemmetjenestemottakere under 67 år med nevrologiske lidelser i gjennomsnitt har et klart lavere fysisk funksjonsnivå enn andre tjenestemottakere i de samme aldersgruppene. Dette ble målt med Barthels ADL-indeks. Barthels ADL-indeks uttrykker funksjonsnivået i form av et tall mellom 0 og 20. Et høyt tall angir stor grad av selvhjulpenhet, et lavt tall lavt funksjonsnivå - eller store hjelpebehov. En Barthel-skåre mellom 5 og 9 poeng betyr for eksempel at personen ikke er i stand til å gå og trenger hjelp til personlig hygiene, til å kle seg og til å spise. Hun eller han er vanligvis inkontinent for både urin og avføring. Gjennomsnittet for sykehjemspasienter ligger i dette området. En person med en Barthel-skåre mellom 15 og 19 er derimot vanligvis kontinent, men trenger litt hjelp til å gå og til å kle seg, eller til personlig hygiene. Dette funksjonsnivået er ganske vanlig hos hjemmeboende tjenestemottakere (Romøren og Svorken 2003). Basert på en reanalyse av data fra 2003-undersøkelsen, var gjennomsnittlig Barthel-indeks for yngre personer med nevrologiske sykdommer og skader 12, mens den for andre hjemmetjenestemottakere i de samme aldersgruppene var 18. Målgruppen har altså et gjennomsnittlig fysisk funksjonsnivå som ligger omtrent midt mellom sykehjemsbeboeres og andre hjemmetjenestemottakeres.

Når det gjelder mentalt funksjonsnivå, skiller de to gruppene seg ikke nevneverdig fra hverandre. Dette ble målt ved "Klinisk demensvurdering"

(KDV). KDV-skalaen går fra 0 til 15, men her betyr en økning i verdiene det *motsatte* av hva de gjør i Barthel-skalen. Et høyt tall i KDV er tegn på *sviktende* mental/kognitiv funksjon. En person med alvorlig mental svikt vil ha en gjennomsnittsskåre på mer enn 12 på denne skalaen, en med moderat svikt 9-10 og en med lett 5-6. Lett kognitiv/mental svikt betyr for eksempel lett hukommelsestap som virker inn på dagliglivets aktiviteter og/eller vansker med å orientere seg og å løse problemer; personen trenger vanligvis også hjelp til å fungere sosialt, har svekket interesse for hobbyer og trenger oppfordring til å stille seg. Gjennomsnittsverdien for hjemmetjenestemottakere under 67 år med en nevrologisk lidelse var i det nevnte materialet fire, mens den for andre mottakere i samme alder var tre.

Som nevnt omfatter dette materialet ikke alle mottakere av hjemmetjenester, bare de som fikk *både* hjemmesykepleie og praktisk bistand. Det omfatter heller ikke alle nevrologiske tilstander.

4 TJENESTETILBUDENE – FORDELING OG BEHOVSDEKNING

Vår studie fra 2006 viste at yngre hjemmetjenestemottakere mottar omfattende hjelp. Personer med nevrologiske sykdommer og skader mottar i gjennomsnitt mest av alle. Når vi slo sammen antallet timer praktisk bistand og hjemmesykepleie og delte målgruppen inn etter tjenestemottakernes hovedhelseproblem (den viktigste årsaken til hjelpebehovet), fant vi denne fordelingen av gjennomsnittlig antall timer hjelp per individ per uke blant de mest ressurskrevende gruppene (Romøren 2006):

1. Nevrologiske lidelser: 40 timer
2. Psykisk utviklingshemning: 38 timer
3. Rusmiddelmisbruk: 30 timer
4. Alvorlige skader: 24 timer
5. Psykiske lidelser: 15 timer
6. Demens: 13 timer

Gjennomsnittet for alle i hele materialet var 20 timer.

Mennesker med nevrologiske sykdommer og skader utgjorde 22 % av tjenestemottakerne i materialet, mennesker med andre somatiske lidelser 15 % og mennesker med psykiske lidelser, rusproblemer, psykisk utviklingshemning eller demens til sammen 63 %. En ny analyse av materialet viser at den siste gruppen mottok 60 % av det samlede timetallet av praktisk bistand og hjemmesykepleie, mennesker med ”andre somatiske lidelser” 5 %, og mennesker med nevrologiske lidelser 35 %.

En annen ny analyse av det samme datasettet viser også at personer med nevrologiske sykdommer og skader oftere enn andre yngre hjemmetjenestemottakere har personlig assistent (11 % vs. 5 %), kommunalt tilpasset bolig (11 % vs. 2 %), omsorgsbolig (24 % vs. 9 %) eller støttekontakt (18 % vs. 10 %). De har også hyppigere besøk av hjemmesykepleien om kvelden (44 % vs. 28 %) og natten (20 % vs. 8 %). Alt dette avspeiler først og fremst det vi så i forrige kapittel: det fysiske funksjonsnivået er lavere.

I den foreliggende undersøkelsen har vi tatt for oss et bredt spekter av tiltak eller tjenester som benyttes av målgruppen, i alt ni ulike tilbud. Fem av dem er primært rettet mot sosial aktivitet og deltakelse, fire primært mot tjenestemottakernes helse. Begge er avgjørende for livskvaliteten. Uten kvalifisert diagnostikk, behandling og rehabilitering av grunnsykdom og

komplikasjoner, vil tjenestemottakeren kunne ha unødige plager og ikke oppnå optimal helse eller funksjonsevne. Men livskvaliteten forringes også dersom en neglisjerer tilbud som primært legger til rette for et meningsfylt dagligliv i fellesskap med andre.

Hovedelementer i tjenestetilbudet

De tjenestene og tiltakene som erfaringsmessig er mest aktuelle for målgruppen, og som vi skal analysere her, er

- Tilpasset bolig
- Praktisk bistand
- Støttekontakt
- Voksenopplæring
- Ergoterapi
- Fysioterapi
- Hjemmesykepleie
- Allmennlege/Fastlege
- Spesialisthelsetjenester

Før vi går inn på hver av dem, skal vi kort undersøke spørsmålet om de organiseres på spesielle måter for målgruppen.

Organisering

Vi spurte hjemmetjenestelederne: ”Organiserer dere arbeidet for disse gruppene på noen spesiell måte?”. Til dette svarte 29 % ”Ja” og 71 % ”Nei”. Blant de som svarte ja, ble det lagt vekt på at praktisk bistand ofte organiseres som brukerstyrt personlig assistent (BPA), at disse tjenestemottakere oftere får et mer individuelt tilpasset tilbud enn andre, at de tilbys samlokaliserte spesialboliger, og at organiserte arbeidslag med primærkontakter benyttes. ”Jo dårligere pasient, dess mer organisering av tilbudet”, var et synspunkt som ofte gikk igjen. Ellers framgår det at gruppen stiller spesielle krav til faglig kompetanse og til måten de må håndteres på:

”Denne brukergruppen stiller ekstra krav til kompetanse i store og sammensatte bistandsbehov. De er også i en mer aktiv livsfase, og pårørende er ofte engasjerte. Det kreves fagkunnskaper for å jobbe med disse brukerne, og vi har fokus på faglig oppdatering/kursing for personalet. Dette gjerne i samarbeid med ... [helseforetak], nevrologisk avdeling. De kan komme til oss, eller vi til dem. Der har vi i hjemmetjenesten ordnet oss en egen kontaktperson, og dette fungerer bra.”

”Det kreves kunnskap om for eksempel MS.”

”Vi i hjemmesykepleien/hjemmetjenesten har ukentlige samarbeidsmøter som kalles brukermøtet (én time de ene uka og to timer den andre), der vi tatt opp konkrete problemstillinger. Her opptar denne gruppen mye av tiden. Kan vel si de er en ”krevende” gruppe.”

Behovsdekning

Vi har undersøkt om tjenestemottakerne får dekket de ni ulike hjelpebehovene nevnt over ved å spørre tjenestelederne: ”Synes du disse tjenestemottakerne får dekket sine behov for... [iltak og tilbud nevnt over]?”. Vi vet altså ikke hva tjenestemottakerne selv eller deres pårørende mener. Vi vet heller ikke hvordan andre fagpersoner i tjenesteapparatet vurderer situasjonen, og vi kjenner ikke synspunktene til de administrativt eller politisk ansvarlige i kommunen. Det er tjenesteledernes vurdering som legges til grunn her – med de styrker og begrensninger dette perspektivet innebærer. Svarene er oppsummert i Tabell 3.

Tabell 3 ”Synes du disse tjenestemottakerne får dekket sine behov for...?”
Svar fra 56 ledere. Prosent.

	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Sum
Tilpasset bolig	52	41	7	0	100
Praktisk bistand	77	23	0	0	100
Støttekontakt	32	49	13	6	100
Voksenopplæring	30	18	10	42	100
Ergoterapitjenester	61	24	11	4	100
Fysioterapitjenester	52	39	6	3	100
Sykepleietjenester	89	11	0	0	100
Allmennlegetjenester	82	16	2	0	100
Spesialisthelsetjenester	67	33	0	0	100

En kan inndele behovsdekningen målt på denne måten i tre nivåer. Øverst kommer sykepleie- og allmennlegetjenesten, sammen med praktisk bistand. Kanskje kan en kalle dem ”de basale hjemmetjenestene”, selv om allmennlegetjenesten ikke er en hjemmetjeneste i formell forstand. 80-90 % av informantene sier at – ”Ja, når det gjelder disse tilbudene, får tjenestemottakerne sine behov dekket (i mitt distrikt/min kommune)”. På neste nivå kommer spesialisthelsetjenester, ergoterapi, fysioterapi og tilpasset bolig med 50-70 % behovsdekning. Lavest dekning er det for voksenopplæring og støttekontakt (rundt 30 %) – slik tjenestelederne ser det.

Av tabellen framgår det at blant enkelttiltakene har voksenopplæring den laveste dekningen, sykepleietjenestene den høyeste. Det er rimelig å tenke seg at dette dels avspeiler hjemmetjenestenes formål, dels at sykepleierne er den bærende profesjonen i sektoren. Dermed vil det være en naturlig tendens til at den tjenesten de selv yter også er den som blir høyest prioritert ressurs- og kvalitetsmessig. Mangler ved egen tjeneste er gjerne vanskeligere å innrømme enn mangler ved andres. Dette kan også bidra til at behovsdekningen av sykepleietjenester får en god vurdering.

En annen måte å tolke resultatet på, er å sammenlikne god behovsdekning for tjenester som primært retter seg mot helse (spesialisthelsetjeneste, allmennlege, sykepleie, fysioterapi) opp mot tjenester/tiltak av mer sosial karakter (bolig, praktisk bistand, støttekontakt, voksenopplæring, ergoterapi). Gjennomsnittet for den første gruppen er 73 %, for den andre 50 %. Behovet for *helsetjenester* sies altså å være best dekket, sett med tjenesteledernes øyne. Dekningen av behovet for tjenester som er av større betydning for tjenestemottakernes *sosiale liv* har en del mangler.

Vi har undersøkt om vurderingen av behovsdekning varierer mellom kommuner av ulik størrelse ("mindre"/"større"/"store" kommuner). Som forventet vurderes behovsdekningen gjennomgående noe dårligere jo større kommunene er, men forskjellene er ikke statistisk sikre ("signifikante"). Vi finner bare én signifikant forskjell mellom kommunene etter befolkningsstørrelse, og den gjelder behovsdekningen for sykepleietjenester. I mellomgruppen, de "større" kommunene (9 000-21 000 innbyggere), sier 72 % av informantene at behovene er dekket, i de mindre 100 %, og i de store 95 % ($p=0,015$). Det er vanskelig å tenke seg at sykepleierne i de ulike kommunetypene benyttet systematisk forskjellige standarder i sine vurderinger. Den mest sannsynlige forklaringen knytter seg antakelig til ressursituasjonen. Det er kjent at kommuner med 15-20 000 innbyggere har noe lavere friere inntekter enn både mindre og større kommuner (se f. eks. NOU 2004:12). Det betyr igjen at de ressursene som stilles til rådighet i "vår" kommunegruppe med 9-21 000 innbyggere systematisk er noe mindre enn i de to andre. Det kan også tenkes at rekrutteringssituasjonen er vanskeligere her, at knappe personalressurser medfører høyere sykefravær, som igjen forverrer ressursituasjonen og hjelpetilbudet osv. Men dette har vi ikke dokumentasjon for.

--

I det følgende skal vi gjennomgå situasjonen tjeneste for tjeneste, med vekt på hovedinnholdet i tilbudene/tiltakene, hva som kan være mangelfullt ved dem, og hvilke årsaker dette kan ha.

Tilpasset bolig

Tjenestelederne understreker at flertallet i målgruppen bor i sine egne, private hjem (i 2006-undersøkelsen var andelen 68 %). De sier også at det kan være vanskelig å tilpasse en del av disse boligene fysisk. Om lag en tredjedel av informantene understreker at det mangler egnede omsorgsboliger for målgruppen, særlig slike som har fast personale og/eller døgnbemanning.

I tillegg til kapasitet, går to problemer igjen når det gjelder omsorgsboliger til yngre mennesker med nevrologiske sykdommer eller skader: *beboersammensetning* og *beliggenhet*. De fleste samlokaliserte omsorgsboliger, bofellesskap og bokollektiv i kommunene huser eldre mennesker. De kan ligge usentralt, og ofte i nærheten av sykehjem. Dette innebærer at yngre tjenestemottakere som bor slik, lever sammen med mennesker de kanskje har lite til felles med. Dette behøver ikke nødvendigvis være en ulempe, for eksempel sammenliknet med å bo ensom i en omsorgsbolig uten fellearealer, men det *kan* være det. Uhensiktmessig beliggenhet kan skape terskler som må overvinnes for å delta i lokale sosiale aktiviteter. Det vi her ser indikasjoner på, er at det gamle problemet med yngre mennesker i aldersinstitusjoner kan være i ferd med å dukke opp igjen, i ny forkledning (se også Romøren 2008). To av informantene våre illustrerer problemene - den ene en problematisk beboersammensetning, den andre en vellykket lokalisingsløsning:

”...I bofellesskapene (med heldøgnsbemanning) prøver vi å tenke på sammensetningen slik at brukere med like behov og alder kan være sammen, men dette har vi ikke lyktes tilstrekkelig med (flestepldre).”

”Det er mange omsorgsboliger i denne sentrumssonen i forhold til andre soner i kommunen. At boligene er i sentrum, gjør dem svært ettertraktet blant yngre brukere. Vi har boliger tre forskjellige steder i sentrum, men jo nærmere utesteder og butikker, jo mer ettertraktet. ”Alt” foregår jo i byen. Det er av stor betydning for relativt unge personer og deres interesser.”

Gruppeboliger

Tre kommuner har egne boenheter for mennesker med nevrologiske sykdommer eller skader. Dette er selvsagt mest aktuelt i store kommuner, der det er mange tjenestemottakere med likeartede helseproblemer.

Fire andre kommuner har drøftet behovet for et slikt tilbud. To av dem ønsker å utvikle det, de to andre har konkludert med at en slik løsning er uheldig, fordi de mener at den kan utvikle seg i retning av et institusjonstilbud. Én kommune har prøvd ut gruppeboliger, men mislyktes. En annen strever med en slags mellomløsning:

”Vi har forresten gjort forsøk på spesielle tiltak overfor ... ved at vi har plassert dem i samme hus. De har egne leiligheter, men felles oppgang og fysisk nærhet til et bo- og servicesenter. Leilighetene er ikke tilrettelagt på noen annen måte enn at de er tilpasset rullestolbrukere og dermed holder god standard med tanke på arbeidssituasjonen for de ansatte og muligheten for framkommelighet med rullestol for brukerne. Grunnen til at vi plasserte dem i samme hus, er at vi ser at vi er alt for dårlige til å tilrettelegge for sosial kontakt for disse brukerne... Det fungerte imidlertid ikke helt slik vi hadde tenkt. De vi har, omgås ikke hverandre veldig mye, og det blir for liten tid for oss til å ta dem med ut på ting. Den ene pasienten vet ikke hvordan det ser ut i byen, for der har hun aldri vært. Jeg vet ikke helt hva de bruker BPA til, men de drar i alle fall ikke på bytur. Den ene damen oppsøker bo- og servicesenteret en del, men det er ikke et godt nok tilbud. De som er der er jo over 70 år, og noen er demente. Det er ikke det beste selskapet for en dame på ... år. Her har vi absolutt en jobb å gjøre, men jeg vet ikke helt hvordan vi skal få det til”.

Bruk av sykehjem

I noen situasjoner kan det være aktuelt å tilby midlertidig eller permanent sykehjemsplass til personer målgruppen. Vi spurte:

- *Hender det at dere tilbyr midlertidige sykehjemsplasser til denne gruppen?*
- *Hender det at dere tilbyr fast sykehjemsplass til denne gruppen?*

Tabellen på neste side viser svarene.

Tilbud om midlertidig sykehjemsplass er ganske vanlig, mens tilbud om permanent plass er sjeldnere. Midlertidig plass blir ofte benyttet i forbindelse med avlastning eller opptrening. Men også når tjenestemottakeren er i dårlige faser, eller venter på andre tilbud, blir midlertidig sykehjemsplass benyttet. Svært syke eller døende kan bli tilbudt fast sykehjemsplass. Dette skjer også i andre situasjoner hvis tjenestemottakeren eller pårørende ønsker det. Respekten for tjenestemottakerens ønsker virker høy.

Tabell 5 *Forekomst av tilbud om midlertidig og permanent sykehjemsplass. Svar fra 56 hjemmetjenesteleder. Prosent.*

	<i>Midlertidig sykehjemsplass</i>	<i>Permanent sykehjemsplass</i>
Ofte	8	4
Av og til	73	42
Sjelden	8	17
Aldri	12	37

”Vi har noen yngre brukere som selv har ønsket å bo på sykehjem på grunn av komplekse behov.”

”(Permanent sykehjemsplass...) Det er når vi ser at pasientene er for syke til å klare seg i hjemmet med det tilbudet vi har... Men det er ofte vanskelig å få sykehjemsplass til denne gruppen. Det er også slik at det er sjelden at denne gruppen ønsker sykehjemsplass. De har familie/er gift/ samboere osv., så da er en sykehjemsplass et lite egnet tilbud. Det blir heller til at familie stiller veldig mye opp, pluss at vi strekker oss langt når det gjelder omfanget av tjenester, slik at de i størst mulig grad kan få bo hjemme/i tilrettelagt bolig. Det finnes ikke lenger sykehjemsavdelinger for disse brukerne i ...[vår] kommune”

”Vi har en dårlig pasient med ALS. Det er fem ganger dyrere å pleie henne hjemme enn i sykehjem. Hun har tilbudet, men takker nei. Hun vil være hjemme. Bestillerkontoret sier det er OK.”

Dette siste eksemplet er en kjent problemstilling som i sin tid ble belyst i rettsapparatet gjennom en høyesterettsdom (den såkalte ”Fusadommen”). Kommunens økonomi er ikke irrelevant ved fastsettelsen av omfanget av hjelpetilbudet. Men det finnes en minstestandard som en kommune ikke kan gå under, og den er definert gjennom kravet til forsvarlige tjenester. Den enkelte hjelpetrengende har rett til å få et forsvarlig tjenestetilbud uavhengig av bosted og uavhengig av kommunens økonomi. I avveiningen mellom ressursbruk og selvbestemmelse skal tjenestemottakerens eget ønske veie tyngst.

Selv om bruken av midlertidige sykehjemsopphold er utbredt, og selv om flere i målgruppen også får permanente sykehjemsopphold, er inntrykket at dette sjelden skjer uten tjenestemottakerens samtykke. Muligens er det et større problem at kommunenes tilbud om omsorgsbolig til målgruppen medfører en ufrivillig blanding av eldre og yngre tjenestemottakere.

Praktisk bistand

Praktisk bistand er i mange tilfeller organisert som *brukerstyrt personlig assistent* (BPA) blant de tjenestemottakerne vi analyserer her. BPA ble innført som en form for praktisk bistand etter sosialtjenesteloven for ni år tilbake. Ordningen følger de vanlige reglene for bistand etter lovens kapittel 4. Kommunen har plikt til å ha et tilbud om BPA, men det er også kommunen selv som avgjør hvilken form for praktisk bistand som i det enkelte tilfelle er mest hensiktsmessig.

Det store flertallet av kommunene i utvalget tilbyr BPA. Bare én informant sier at kommunen ikke har ordningen, mens én informant sier at *alle* i målgruppen har den, og at den er tilknyttet ”Avdeling for BPA” og ikke den ordinære hjemmetjenesten.

Praktisk bistand, enten den ytes i form av BPA eller hjemmehjelp, er – som vi så tidligere – en tjeneste der behovsdekningen i følge våre informanter er god. 77 % sier at tjenestemottakerne får dekket sine behov for praktisk bistand, 23 % ”I noen grad”, mens ingen svarer ”Nei”. ”Ressursmangel” og ”For få timer” angis som vanlig årsak til manglende behovsdekning. ”Mangel på folk” nevnes også, i ett tilfelle.

Innholdet i BPA-tjenesten varierer. I noen tilfeller brukes den ikke bare til praktisk bistand, men også som støttekontakt og som avlastning for hjemmesykepleien.

”Brukere av BPA har ikke støttekontakt; dette inngår i vedtaket om BPA.”

”Alle disse pasientene har BPA. Dette avlaster hjemmesykepleien mye, vi er derfor bare inne på kveld/ettermiddagstid etter at BPA har gått.”

Andre informanter legger vekt på at det trekkes en klar grense mellom BPA og hjemmesykepleie, og at det er viktig for relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker at det skilles mellom praktisk bistand og (kroppslig) stell.

Støttekontakt

Dette er også en lovpålagt tjeneste (sosialtjenestelovens § 4-2). Mens praktisk bistand i begrenset grad er preget av ressurs- og personalmangel, ser det motsatte ut til å være tilfellet med støttekontaktordningen. Bare en tredjedel av informantene mener at tjenestemottakernes behov er dekket på dette området, og nesten alle forteller om *rekrutteringsvansker*. Mange påpeker *dårlig lønn* som én av årsakene:

”Nei, dette er et vanskelig område, p.g.a. få ressurser til dette: lav lønn og lite bevilgninger. Det er også vanskelig å få tak i personer som vil ta det på seg.”

”Vanskelig å få folk til å være støttekontakt. Dårlig betalt, og folk har mer enn nok med seg selv. Har snakket litt om at man skulle ha lyst ut en hel stilling som støttekontakt. Men selv om det er vanskelig, er det i alle fall en drøm.”

Selv om en greier å rekruttere støttekontakter, kan det være andre problemer med å få ordningen til å fungere:

”... For få timer i forhold til behov. I noen tilfeller vil ikke brukeren ha den som blir tildelt... Når en bruker ikke vil ha den som de blir tildelt, handler det ofte om kjemi. De må passe sammen og ha en del felles interesser som de kan benytte seg av, kanskje.”

De som synes de lykkes med å etablere og drive ordningen godt, framhever betydningen av at tjenestemottakerne har ”en venn på utsiden”, ”muligheter for mer aktiv fritid”, ”kommer seg ut”, ”sosial omgang/aktivitet”.

”De fleste får det, vi prøver å være fleksible her, slik at yngre mennesker skal kunne bestemme over egen fritid.”

”Noen har to støttekontakter for å matche interessene sine. De fleste har mellom tre og syv timer per uke.”

”Støttekontaktene er organisert som fritidskontakter, dvs. at en gruppe brukere har én fritidskontakt. Vekt på sosial aktivitet og nettverksbygging.”

”Vanligvis to timer etter vedtak. Har både fritidskontakt (en kontakt for en gruppe brukere med to samlinger i uken) med fokus på gruppeaktiviteter og livskvalitet (bl.a. fysisk trening), samt ”vanlig” én til én støttekontakt. Noen har begge ordninger.

Tiltaket er med andre ord preget av lokal variasjon og store kontraster - fra ”Benyttes mye”, ”Gis rikelig”, ”Har alltid tilbudet”, ”De som ønsker/vil ha/de fleste får” - til ”Fins ikke”, ”Ikke aktuelt”, ”Lite brukt”, ”Vanskelig”, ”Vet ikke”. Én av tre informanter forteller altså om en velfungerende ordning, mens én av fem beskriver en tjeneste som fungerer dårlig, ikke eksisterer eller er ukjent for dem.

Voksenopplæring

Voksne har rett til tilpasset grunnskoleopplæring gjennom opplæringsloven. Retten omfatter også spesialundervisning og pedagogisk-psykologiske tjenester (PPT). Dette innebærer bl.a. at voksne som har særlige behov for opplæring for å kunne utvikle eller holde ved like grunnleggende ferdigheter, har rett til dette. Kommunene har plikt til å yte tilbudet, som i praksis bl.a. skal inneholde logopedhjelp.

Voksenopplæring har den laveste behovsdekningen av alle tiltakene vi har spurt om. I tillegg virker det lite kjent blant informantene. Hele 42 % svarer ”Vet ikke” på spørsmålet om behovsdekning, og uttrykket ”Har ikke oversikt”, ”Kjenner ikke til det”, ”Vet for lite”, ”Har ikke”, ”Nedlagt” osv. går igjen.

Der tjenesten finnes og er kjent, er logopedhjelp det dominerende innslaget, men noen få informanter - til sammen åtte - nevner også dataopplæring eller ulike former for ferdighetstrening. Tre informanter vet om at det fins et voksenopplæringsssenter i kommunen, men kjenner ikke til hva det tilbyr.

Følgende hjertesukk viser hvordan voksenopplæringstilbudet står svakt, selv der betydningen av det er kjent og verdsatt:

”Voksenopplæringstilbudet er felles for kommunene i ... [område]. Dette er for dårlig. Vi sliter med at folk blir sittende passive, de kommer ikke i gang med noen aktivitet

igjen. Dette er typisk for hjerneslagpasientene våre. Vi deler en halv logoped med de andre kommunene – det er for lite.”

Ergoterapi

Hovedelementene i ergoterapitilbudet (som ikke er lovpålagt) er praktisk tilrettelegging av bolig og tilpasning av hjelpemidler til tjenestemottakeren. Behovsdekningen kan sies å være ganske god - 61 % svarer ”Ja” på at den er tilstrekkelig, 24 % sier ”I noen grad”. Likevel svarer én av seks informanter enten ”Nei” eller ”Vet ikke” på det samme spørsmålet. To kommuner har ikke noe ergoterapitilbud i det hele tatt, og på tre steder har fysioterapitjenesten overtatt funksjonen. ”For lite”, ”For få”, ”For knapt” er en gjennomgående vurdering i de kommunene/distriktene der behovsdekningen ikke er god (39 %).

”Denne tjenesten er fremdeles i kommunen (tilsettingsmessig), men det er altfor liten stillingshjemmel/for lite kapasitet. Ergoterapeuter gjør et viktig arbeid med tilrettelegging, hjelpemidler osv. De gjør også en del ferdighetstrening. Har i noen tilfeller faktisk gitt mer ferdighetstrening enn det voksenopplæringen gjør.”

I større kommuner er tjenesten ofte organisert i en egen avdeling. Dette kan skape barrierer og mangel på samordning:

”Trenger ergoterapeut for å få hjelp til tilrettelegging og til hjelpemidler. Men det er vanskelig å komme i kontakt med dem og få denne tjenesten.”

I andre kommuner står tjenesten sentralt og er vel koordinert med andre tilbud:

”Ergoterapeutene er aktiv gruppe ovenfor disse personene [mennesker med nevrologiske sykdommer eller skader]. Det er ofte de som har den første kontakten i forbindelse med tilrettelegging i heimen. På grunn av gruppens behov er de også under jevnlig oppfølging, og de følger brukerne hele veien når de får større behov for tilrettelegging. For eksempel fra enkle hjelpemidler til rullestol, takheis og sykeseng.”

”Ergoterapeuten er viktig når det gjelder tilrettelegging, særlig i oppstarten av tjenestetilbudet. Etter rehabiliteringsopphold kommer ergoterapeuten inn etterpå med tilrettelegging, i samarbeid med de som har kartlagt/blitt kjent med personen på rehabiliteringsoppholdet og de som skal fortsette tjenestene i kommunen.”

Fysioterapi

Grensen mellom ergo- og fysioterapi er altså i noen distrikter/kommuner flytende. De to gruppene kan til en viss grad også erstatte hverandre, for eksempel ved sykdom og vakanser. Likevel er hovedinnholdet i (den lovpålagte) fysioterapitjenesten et annet enn for ergoterapitjenesten, med vekt på gjenopptrening og vedlikeholdstrening.

Behovsdekningen bedømmes som noe lavere enn for ergoterapi. 52 % svarer ”Ja” på at den er tilstrekkelig, 39 % sier ”I noen grad”. Årsakene er dels for knappe *ressurser*, dels at en del av informantene mener at flere fysioterapeuter burde kunne gi behandling i tjenestemottakernes *eget hjem*.

Koordineringsproblemer framheves også enkelte steder. Som for ergoterapitjenesten er fysioterapi iblant organisert i egne enheter som er lite kjent for hjemmetjenesten, og som prioriterer andre brukergrupper høyere.

”Kunne nok vært mer, det er vi som eventuelt tar initiativ til fysioterapitjeneste hvis vi mener det trengs. I hverdagen er det nok slik at vi fungerer litt som fysioterapeuter, vi prøver å massere litt og gjøre bevegelsesøvelser med dem, men de kunne sikkert hatt utbytte av mer fysioterapi.”

”Anbefales å gå til privat fysioterapeut, for da kommer de seg ut. De kommunale er primært opptatt med barn, men de gir noe veiledning til hjemmetjenesten om enkle øvelser og treningsopplegg.”

”Har både kommunale og private tilbud. Gis etter rekvisisjon. Kan få inntil fem dager per uke. Behovsvurderes. Hittil ikke venteliste, men nå er vi kommet dit. Har også en del trimgrupper man kan delta i, ledet av fysioterapeut.”

”Når det gjelder fysioterapeuter, blir det altfor mange vi skal forholde oss til. Det var en omorganisering i kommunen for noen år siden; kommunale fysioterapeuter ble sagt opp. De driver nå privat, og det er derfor mye vanskeligere for oss med tverrfaglig samarbeid. Vanskelig å få tak i dem. Ikke alle går hjem til brukerne.”

Hjemmesykepleie

To oppgaver beskrives som sentrale når det gjelder hjemmesykepleie til personer med nevrologiske sykdommer eller skader: stell/personlig hygiene, og distribusjon av medisiner. Her skiller målgruppen seg neppe vesentlig fra andre tjenestemottakere. Men også ”Hjelp til å administrere hverdagen”, ”Ha oversikt” nevnes, i tillegg til ”Ernæring”, ”Observasjon”, ”Sårstell”.

Slik informantene - selv sykepleiere - ser det, er sykepleie den tjenesten som når lengst i å oppfylle målene sine – i betydningen god behovsdekning. 89 % svarer at det er tilfelle, ingen sier nei. De som velger alternativet ”I noen grad” har ulike kritiske innvendinger. Én sier de er for få ansatte, en annen ”Vi er gode faglig, men har lite tid til omsorg”. Én klager på manglende fleksibilitet: ”Et likhetsprinsipp styrer tjenesten”. En annen klager på kompetansemangel, og én sier at tjenestemottakerne ønsker seg et mer stabilt personale.

Med unntak av tre distrikter, praktiseres *primærsykepleie*, dvs. at én sykepleier i teamet er primærkontakt for tjenestemottakeren og har et spesielt ansvar for oppfølging og oversikt. Fire av fem distrikter/kommuner praktiserer ”Vanligvis” primærsykepleie, 15 % ”I noen tilfeller”, mens fem prosent aldri praktiserer det.

”Viktig for bruker å ha én eller få personer å forholde seg til. Primærsykeleier har totalansvar for at alt fungerer. Brukerne uttrykker at de er svært fornøyde med dette. Får de ikke tak i henne, henvender de seg til en annen person i kommunen som har vært inne i bildet. Vi mener primærsykepleie øker kvaliteten på tjenesten.”

”Her har vi gjort et utviklingsarbeid ... hvor alle har sin primærkontakt. Primærsykeleieren har et særlig ansvar for brukere og gjennomfører et eget hjemmebesøk for nye brukere.”

”Én bestemt sykepleier til bestemte brukere. Hensikt: brukerne skal ha én/et par bestemte å ta kontakt med og forholde seg til. Men dårlig bemanning og mange deltidsstillinger gjør at man ikke alltid greier å følge opp slik man vil; dette er en utfordring. Ikke alle brukere vet hvem som er deres primærsykepleier. Uansett: primærsykeleieren har et spesielt ansvar.”

Begrepet og virksomheten ”primærsykepleie” kan likevel ha varierende innhold. I noen tilfeller omfatter primærsykepleie utvidede funksjoner, nesten som en BPA-ordning:

”Alle pasientene har en primærsykepleier. Denne fungerer på mange måter som primærkontakt, for det er ikke slik at primærsykepleier kun gjør sykepleieroppgaver. Primærsykepleier dekker alle behovene til pasienten, innkjøp, matlaging, påkledning osv.”

I andre tilfeller organiseres primærsykepleie mer gjennom en primærgruppe enn én enkelt, ansvarlig kontaktperson:

”Alle pasientene er fordelt på primærgrupper, som består av én eller to sykepleiere pluss én hjelpepleier. Behovet til brukerne er å ha færrest mulig inn i huset. De synes dette er svært viktig og kan ofte være frustrerte dersom det blir mange forskjellige personer som skal hjelpe dem. Men selv om vi har primærgrupper, så er det ferier, fridager og turnuser å ta hensyn til.”

I enkelte kommuner kan ordningen også være knyttet til en viss grad av faglig spesialisering:

”Primærsykepleien er organisert i grupper, slik at én sykepleier ofte går til én bestemt bruker. De får god kjennskap til hverandre, noe som er bra både for fagpersonen og brukeren. Vi holder på å bygge opp en kompetanse på ulike grupper, slik at det blir noen som har mer greie på enkelte typer vansker, for å kunne ”serve” brukerne bedre. Da skal de med spesiell kompetanse på enkelte diagnoser kunne være primærkontakt til brukerne som har disse sykdommene (for eksempel MS).”

De fleste mener at de lykkes med en eller annen form for primærsykepleieordning, men 10-15 % synes dette er vanskelig å få til. Hovedårsaken er vakanser, sykmeldinger, deltidsstillinger, vanskelige

turnuskabaler og ferieavvikling. Noen ganger oppleves også tjenestemottakeren som et problem når det gjelder å gjennomføre ordningen:

”Det er likevel en utfordring at disse brukerne er ”krevende” i den forstand at de delvis ikke har innsikt i sine egne behov og sykdomsforløp (for eksempel MS). Dette fører til at vi lett får en svarteperfunksjon, når vi må si hvordan det faktisk er, og hvordan sykdommen virker. De vil gjerne greie mer enn det de faktisk klarer og har vanskelig for å innfinne seg med en progressiv sykdom. De vil også gjerne i stor grad ha kontroll på sine tjenesteutøvere, og de ”sliter derfor ut” personalet. For å bøte på dette har vi delt litt oppgaver mellom de to primærkontaktene hvor den ene har den mer støttende funksjon, og den andre har ansvar for selve tjenestetilbudet og organiseringen av dette.”

Allmennlege/Fastlege

Allmennlegetjenesten fungerer ”Vanlig, som for andre mennesker” sier de fleste hjemmetjenestelederne. Flere framhever også legenes dyktighet og interesse for målgruppen. Samtidig klager noen over at legene kan ha høy terskel for å gjennomføre hjemmebesøk, og at noen er vanskelig tilgjengelige.

Sett fra hjemmetjenesteledernes side er det et større problem at enkelte allmennleger ikke deltar på *møter* der tverrfaglig samarbeid diskuteres. Ti informanter sier at dette er et problem. Samtidig sier omtrent like mange (12) at legene stiller opp når det trengs. Vi kan ikke si presist hvor stort problemet er, for vi har ikke spurt direkte om det. Det vi kan si, er at situasjonen er sammensatt, og at gruppen allmennleger som ikke prioriterer tverrfaglig samarbeid ser ut til å være omtrent like stor som den som gjør det. Når én av fem informanter spontant nevner problemet, er dette en klar indikasjon på at det er en ”gjenganger”. Hvorfor det er slik, kan vi bare spekulere over. Stort arbeidspress for legene, manglende interesse, mangel på forpliktende avtaler og regelverk kan være noen årsaker. Én av informantene mener legenes prioritering av tverrfaglig samarbeid er personavhengig; det er vel også en faktor som må regnes med.

Spesialisthelsetjenester

To tredjedeler av informantene mener at tjenestemottakerne får dekket sine behov for spesialisthelsetjenester: ”Bra”, ”Sykehuset følger opp”, ”Virker greit”. Noen informanter er likevel dårlig orientert og peker på at dette er tjenester som går gjennom fastlegen og styres derifra. De har derfor egentlig liten oversikt over hvordan spesialisthelsetjenestens innsats virker.

Når informantene mener at behovet for spesialisthelsetjenester bare ”I noen grad” blir oppfylt, kan det skyldes flere forhold, men to går igjen: *ressursmangel* og *manglende interesse for rehabilitering*.

”Sliter med dette. En tjeneste som en vanskelig tilgjengelig for denne gruppen. De trekker seg fort ut for eksempel overfor trafikkskadde med sammensatte problemstillinger. Distriktsmedisinsk senter (et samarbeid mellom kommunene og helseforetaket) benyttes til rehabilitering, og det fungerer bra ... Vanskelig å komme til/få kontakt. Kan det være fordi de vet at disse brukerne allerede har et basistilbud, og andre prioriteres?”

”Det tar lang tid. Nå trenger vi for eksempel opplæring i sondeutstyr, og de kan ikke komme hit. Vi må isteden sende fire-fem assistenter til sykehuset for en hel dag ... Dårlige ressurser og lang reaksjonstid.”

”Tilstrekkelige tjenester” – en reanalyse av data fra 2003

I den store, landsrepresentative undersøkelsen fra 2003 ble det stilt spørsmål om den hjelpen som ble gitt var *tilstrekkelig*, sett i forhold til tjenestemottakernes behov. Tilstrekkeligheten av tre typer hjelpebehov ble undersøkt:

1. Praktisk hjelp og tilsyn
2. Aktivisering og kontakt
3. Faglig tilsyn

En syke- eller hjelpepleier som arbeidet nær tjenestemottakeren stod for vurderingen. Det ble stilt fire spørsmål om ulike former for praktisk hjelp og tilsyn, to om aktivisering/kontakt og tre om faglig tilsyn. En ba om ”den umiddelbare, faglige vurderingen til den som registrerer om hva som er tilstrekkelig”.

Vi har analysert resultatene for hjemmetjenestemottakerne i de aktuelle aldersgruppene og delt dem i to: yngre personer med nevrologiske lidelser og ”andre”. Vi finner ingen statistisk sikre (”signifikante”) forskjeller mellom de to gruppene når det gjelder behovsdekning målt på denne måten. Men det er en svak tendens til at behovsdekningen ansees dårligere på tre felter for de som har nevrologiske sykdommer og skader, sammenliknet med andre. Dette gjelder aktivitetstiltak (54 % tilstrekkelige tjenester vs. 60 %), sosiale tiltak (55 % vs. 62 %) og fysioterapi (70 % vs 79 %). Resultatene fra 2003-undersøkelsen viste at det foreligger et hierarki når det gjelder behovsdekningen. Rekkefølgen var slik:

85-90 % tilfredsstillende

Tilsyn om kvelden og natten

Mat og måltider

Sykepleiefaglig tilsyn

Legetilsyn

80-85 % tilfredsstillende

Personlig hygiene

Praktisk hjelp i huset

75-80 % tilfredsstillende

Annet faglig tilsyn

40 % tilfredsstillende

Aktivitetstiltak

Sosiale tiltak

Mellom de tre øverste trinnene og det nederste var det altså et sprang. *Trygghet, ernæring, sykepleie- og legetjenester* ble prioritert svært høyt, mens *aktivisering og sosial kontakt* ble prioritert lavere. Det var også et gjennomgående trekk at mennesker som bodd i *egne hjem* fikk mindre tilstrekkelige tjenester enn alle andre på de fleste områder når en korrigerer for alders- og kjønns sammensetningen, hoveddiagnosen, funksjonsnivået etc. (Romøren 2003).

Den foreliggende undersøkelsen her tegner et sammenliknbart bilde: de fleste helsemessige behov er rimelig godt dekket, mens dette i mindre grad gjelder sosiale behov.

Oppsummering

Tabell 6 på neste side oppsummerer de viktigste vurderingene våre informanter har gitt av de enkelte tiltakene.

Vi har funnet at behovsdekningen – slik hjemmetjenesteledere ser det – utgjør et hierarki med tre nivåer. Øverst kommer sykepleie- og allmennlegetjenesten, sammen med praktisk bistand. På neste nivå kommer spesialisthelsetjenester, ergoterapi, fysioterapi og tilpasset bolig. Lavest dekning er det for voksenopplæring og støttekontakt. Vurderingen av behovsdekningen ser ikke ut til å variere nevneverdig mellom kommuner av ulik størrelse (tall ikke vist). Likevel ser vi store ulikheter, men de følger ikke vanlige mønstre. To nokså like kommuner i nærheten av hverandre er et godt eksempel. I den ene dekkes målgruppens behov for tiltak – slik informanten ser det – på alle områder. Helse- og omsorgstjenesten og voksenopplæringen i kommunen er tilfredsstillende bemannet og vel koordinert. Den andre kommunen har rekrutteringsproblemer innen ergoterapi og blant støttekontakter, mangelfulle boligløsninger, voksenopplæring er ukjent for informanten, og tjenestene er dårlig koordinert.

Ikke sjelden rapporteres det om ulike forhold i to distrikter i én og samme kommune. I ett av distriktene i en (by)kommune har alle i målgruppen BPA, ingen i et annet. I en annen kommune rapporterer ett av distriktene om store

Tabell 6 *Vurdering av enkelttiltak som ofte ytes til mennesker med nevrologiske sykdommer og skader.*

Bolig	Middels behovsdekning. Vansker med tilrettelegging av private hjem. I omsorgsboliger kan målgruppen bo uhensiktmessig lokalisert blant eldre beboere. Sykehjem brukes til rehabilitering og ved terminalpleie.
Praktisk bistand	God behovsdekning. BPA er mye benyttet, men ordningen fins ikke over alt. Variasjoner i hva som inkluderes i tjenesten.
Støttekontakt	Lav behovsdekning. Rekrutteringsvansker, bl.a. pga. dårlig lønn.
Voksenopplæring	Lav behovsdekning. Mangelfullt tilbud, til dels lite kjent i hjemmetjenesten.
Ergoterapi	Middels behovsdekning. Nedprioriteres i flere kommuner.
Fysioterapi	Middels behovsdekning. Nedprioriteres i flere kommuner, mangel på hjemmebehandling.
Sykepleie	God behovsdekning. Primærsykepleie er utbredt.
Allmennlege/Fastlege	God behovsdekning, men møter om tverrfaglig samarbeid kan være et problem.
Spesialisthelsetjenester	Middels behovsdekning. Det er begrenset med rehabiliteringstilbud.

problemer med å få fastlegene til å komme til tverrfaglige møter, mens dette er uproblematisk i nabodistriktet. I en tredje kommune praktiseres utstrakt bruk av koordineringsverktøyene ansvarsgruppe og individuell plan (se neste kapittel) i ett distrikt, men overhodet ikke i et annet. Slik kunne vi fortsette. Disse kommunene er – som så mange andre – organisert med en såkalt ”flat struktur”. Det betyr at det ikke er noe planleggende, styrende og koordinerende ledd mellom rådmannsnivået og de utøvende tjenesteenhetene - de er uten helse- og sosialsjefer, pleie- og omsorgsledere, osv. Da er driften av for eksempel hjemmesykepleien eller sykehjemmet i et distrikt – eller i ”resultatenheten” som

det ofte heter - desto mer avhengig av lederens kompetanse og preferanser. En mulig forklaring på at de forholdene vi undersøker her varierer lite med kommunestørrelse (egentlig et annet ord for organisasjonsstørrelse) kan være endrede organisasjonsforhold i kommunene, der egenskaper ved den enkelte tjenesteytende enhet og dens ledelse blir en viktig faktor i utvikling av ulikhet, mer enn strukturelle trekk ved kommunen selv.

5 KOORDINERING AV TJENESTENE

Vi har gjennomgått i alt ni ulike tiltak og tjenester som yngre mennesker med nevrologiske lidelser kan være avhengige av. Fire ulike profesjoner - leger, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter - og flere andre yrkesgrupper bidrar. Tjenester på forvaltningsnivåer pluss privatdrevne helsetilbud er involvert. Dette krever koordinering.

Vi vet ikke hvordan behovene for de ulike tjenestene varierer innen målgruppen, heller ikke hvordan den faktiske bruken fordeler seg. Men under sykdomsforløpet vil de fleste mennesker med alvorlige nevrologiske sykdommer eller skader ha bruk for alle de ni tiltakene vi har gjennomgått. Noen tiltak, for eksempel tilpasning av bolig eller hjelpemidler, eller tilbud om omsorgsbolig, gjennomføres i blant som en engangsforeteelse. Noen ganger endres de. Andre, som praktisk bistand og hjemmesykepleie, er mer permanente tjenester. Andre igjen, for eksempel allmennlegetjenester eller spesialisthelsetjenester kan være periodiske, enten i form av kontroller eller rehabilitering, eller i forbindelse med forverring av grunnsykdommen eller tilstøtende komplikasjoner.

Uansett hvordan dette nå fortøner seg for den enkelte, vil det i lange perioder være behov for koordinering av to eller flere tiltak for de fleste. Både av hensyn til tjenestemottakeren, og for å oppnå god kvalitet og effektivitet, bør den høyre hånden vite hva den venstre gjør, og alle tiltak bør - så lang som mulig - ha en felles overordnet målsetting.

I løpet av de senere årene er koordinering av helse- og sosialtjenester blitt mer formalisert. Mange kommuner har benyttet ulike tverrfaglige team, og gjør det fortsatt. I løpet av de senere årene er "Ansvarsgrupper" og "Individuell plan" (IP) kommet til.

En *ansvarsgruppe* er et fast samarbeidsforum der tjenestemottaker (evt. pårørende) deltar sammen med tjenesteyterne. Tiltaket benyttes når det ytes tjenester til en person med omfattende og sammensatte behov som får flere former for hjelp. Ansvarsgruppen skal ha en leder som også er tjenestemottakerens hovedkontakt. Hovedkontakten koordinerer tiltakene og er tjenestemottakerens veileder i tjenesteapparatet. Ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men det er anbefalt av Statens helsetilsyn som en god arbeidsform (Statens helsetilsyn 1998).

Individuell plan er hjemlet i flere forskjellige helse- og sosialtjenestelover. Tiltaket har i tillegg en egen forskrift (Lovdata 2004), og det er utgitt en omfattende veileder om emnet (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Kommunehelsetjenesten er – i tillegg til sosialtjenesten og helseforetakene – *forpliktet* til å utarbeide individuell plan, og kravet gjelder ”*pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester*”. Planen skal inneholde en oversikt over tjenestemottakerens mål, ressurser og tjenestebehov. Den skal også sikre at det til enhver tid er én tjenesteyter som har hovedansvaret for tjenestemottakeren. Den delen av kommunens tjenesteapparat som han eller hun henvender seg til, har plikt til å sørge for at arbeidet med en individuell plan kommer i gang. Tjenestemottakeren har rett til å være med på utarbeidingen.

For å kartlegge noen av de viktigste koordineringsmetodene hjemmetjenesten benytter, spurte vi lederne: *Praktiserer dere tverrfaglige team, ansvarsgruppe, eller individuell plan overfor denne gruppen [mennesker med neurologiske lidelser]?* Svarene er beskrevet i neste tabell.

Tabell 7 *Praktiserer dere tverrfaglige team/ansvarsgruppe/individuell plan overfor denne gruppen? Svar fra 56 hjemmetjenesteledere. Prosent.*

	<i>Vanligvis</i>	<i>I noen tilfeller</i>	<i>Aldri</i>	<i>Sum</i>
Tverrfaglige team	35	41	24	100
Ansvarsgrupper	29	54	17	100
Individuell plan	28	59	13	100

Vi tolker tabellen slik at summen av de som svarer ”Vanligvis” og de som svarer ”I noen tilfeller” er et uttrykk for et minimumsbehov for koordinering overfor målgruppen - slik tjenestelederne selv ser det. Dette behovet må alltid fastsettes skjønnsmessig. Dermed får også retten til individuell plan et skjønnsmessig preg. Av de som svarer ”I noen tilfeller” sier de aller fleste nettopp ”Vi praktiserer dette når det er behov for det, ellers ikke”.

Av de tre tiltakene det er spurt etter, benyttes tverrfaglig team minst. Det kommer trolig av at dette er en arbeidsform på vei ut. Ansvarsgruppene overtar, noe som betyr en sterkere involvering av tjenestemottakeren og evt. også pårørende.

Noen informanter sier at de *aldri* benytter enten ansvarsgrupper (17 %) eller individuell plan (13 %). Begrunnelsene varierer. Ti informanter sier bare at de aldri benytter noen av disse arbeidsformene, eller at de ikke trengs. Syv andre mener det ikke er behov for spesifikk koordinering fordi de arbeider under små,

oversiktlige forhold ("Vi samsnakker"). Ni informanter sier at hovedgrunnen er at tjenestemottakere ikke ønsker det, selv om de får tilbud om ansvarsgruppe eller IP.

I mange av disse tilfellene er det trolig tvilsomt om tjenestelederne oppfyller kravene i regelverket. Dersom en med rimelighet kan si at behovet for langvarige og koordinerte tjenester er til stede, plikter jo kommunen (hjemmetjenesten) å sørge for at individuell plan utarbeides (kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, sosialtjenesteloven § 4-3a). At dette ikke trengs pga. lokale forhold er neppe en holdbar tolkning av lov og forskrift. Dersom en tjenestemottaker ikke ønsker det, faller plikten til individuell plan bort. Men en slik hendelse kan ikke brukes som unnskyldning for ikke å gjennomføre plikten i nye, aktuelle tilfeller.

Vi har undersøkt om forekomsten av koordineringstiltak kan variere med kommunestørrelse. Overraskende nok ser det ikke slik ut. Informantene rapporterer både om bruk og manglende bruk av tverrfaglige team, ansvarsgrupper og individuell plan nokså uavhengig av størrelsen på kommunen de arbeider i. Tallene for hvert tiltak er små og derfor beheftet med stor usikkerhet. Dersom vi slår sammen tall for de tre tiltakene og konstruerer en sumindeks av koordineringsaktiviteter, endrer det ikke resultatet. Heller ikke målt på denne måten er det noen sikre (signifikante) sammenhenger mellom koordineringstiltak og kommunestørrelse. Beregningene er dokumentert i Vedlegg 3 (side 51).

Mer om individuell plan

IP er altså det mest formaliserte tiltaket på dette området, med forankring i fem forskjellige lover, og med egen forskrift. Tiltaket har vært karakterisert som en rettighet for tjenestemottakeren og et verktøy for tjenesteyterne. Både helse- og omsorgstjenesten i kommunene, sosialtjenesten og spesialisthelsetjenesten har som nevnt plikt til å utarbeide IP. Dette gjenspeiler seg i svaret på spørsmålet om hvem som tar initiativet. Informantene svarer at det oftest er tjenesteytere i det lokale hjelpeapparatet (49 % - vanligvis hjemmesykepleier, fysioterapeut eller ergoterapeut), et bestillerkontor (14 %), tjenestemottakeren selv (16 %), pårørende (10 %) eller et sykehus (11 %).

Erfaringene med IP er, slik våre informanter ser det, ganske blandet. Når vi spør hvordan IP fungerer, spenner svarene fra "Bra" og "Viktig" til "Vanskelig", "Jeg er kritisk". Her er tre entusiaster:

"Et topp redskap - skaper system for alle involverte. Dette burde vi ha gjort mer av for alle!"

”IP er en effektiv måte for tverrfaglig samarbeid både for brukeren og hjelperne. Et godt redskap som aktivt tilpasses brukernes behov. Ansvarsgrupper kan ha en møtefrekvens på alt fra ett per år til annenhver uke.”

”Individuell plan kan være viktig på mange måter. Det fremmer både det å lage målsettinger og evalueringer. Dessuten er de aktuelle fagpersonene navngitt på planen, og dette gjør noe med dem. De føler et større ansvar, kanskje.”

To skeptikere:

”Erfaringen er at dette hittil har fungert som planer utarbeidet for skrivebordsskuffen, ikke som et praktisk samarbeidsredskap. Vi benytter delvis SAMPRO (et dataprogram man kan logge seg inn på, hvor man har brukeropplysninger og planer som kan deles mellom ulike etater), men dette er vi bare så vidt kommet i gang med. Vi er mest fokusert på det praktiske samarbeidet.”

”Man har vært tilbakeholden med å sette i gang dette. Det har vært omorganisering i kommunen. Mye prøving og feiling angående hvordan man skal lage en slik plan. Vi har fått beskjed om å være tilbakeholdne, og om ikke å lage planer som er for omfattende.”

Men det er også noen som vil, men som ikke helt får det til:

... Etter behov, noen sier nei, og vi kan bli flinkere. Må innrømme at individuell plan ikke er høyt prioritert... Vi skulle ha vært bedre angående arbeid med IP. Vi er ikke drillet nok. Mye arbeid. Og vi har stort arbeidspress. Det er heller ikke alle brukere som vil ha det.

IP strever vi mest med. Vet ikke hvorfor. Mulig fordi fysio/ergo trekker seg ut som koordinator. Det blir mye papir.

... Etter behov, vi har erfaringer med at planen kan bli for ”tung”. Når vi endelig er ferdig, er resultatet at den forblir i skuffen fram til neste år.

Noen sier de praktiserer koordinering uten individuell plan:

Vi kunne kanskje vært bedre på bruk av IP, vi hadde noen kurs for ansatte for en stund siden, men det blir nok ikke brukt veldig aktivt hos oss. Vi er likevel opptatt av samarbeid til beste for pasienten og tror nok at vi får til - om ikke et optimalt tilbud, så i alle fall ”godt nok”, som også er den malen ... [informantens] kommune har valgt å legge seg på. Noen pasienter har jo med seg IP når de kommer til oss fra spesialisthelsetjenesten, men dette gjelder kanskje først og fremst innenfor psykiatrien. Hvis det er pasientens ønske at vi følger opp bruk av IP, så prøver vi selvsagt det.

Fungerer vel ikke slik det burde. Den individuelle planen til han som har dette, har ikke blitt vurdert siden den ble laget for to år siden. Men bruker får sine tjenester ut fra sitt behov.

Mange brukere ønsker heller ikke å ha IP... Opplever likevel at vi har et godt samarbeid med brukerne og deres pårørende.

Vi er en liten kommune med alle tjenester under samme tak. Vi koordinerer oss på andre måter. Noen føler heller ikke behov for IP.

Har vurdert det slik at det ikke har vært så mange personer inn i bildet at det har vært nødvendig. Har full oversikt, her er små forhold.

En kan også finne varierende syn og erfaringer i én og samme kommune:

”IP fungerer OK. Bra at man har en overordnet plan. Bruker den på både kortsiktige og langsiktige mål. Evaluerer og følger opp dette på ansvarsgruppemøter. Ang. å komme i gang med IP: det er ofte sykepleier som kaller inn til det første møtet.” (Distrikt 1 i kommune 23)

”Har strevet med dette, særlig den elektroniske versjonen. Så vi bruker mest papirversjonen, men har ikke så god erfaring. Dette fungerer ikke godt nok.” (Distrikt 2 i kommune 23)

IP er på mange måter en statsbyråkratisk oppfinnelse. Selv om fagfolk har vært involvert i utviklingen av redskapet, og selv om intensjonen er god, bærer det likevel preg av en formell og juridisk tankegang. Det fins selvsagt også andre måter å koordinere tjenester på. Man kan merke en underliggende motstand i noen av utsagnene over. På tross av mange entusiaster er det også tydelig at flere som har vært involvert i IP-arbeid synes at bruken av redskapet koster mer enn det smaker.

6 FLERE TJENESTEMOTTAKERE MED NEVROLOGISKE LIDELSER?

Det er blitt flere yngre mottakere av hjemmetjeneste de senere årene - en trend som begynte allerede tidlig på 1990-tallet. I 1992 utgjorde personer under 67 år 18 % av hjemmetjenestemottakerne, i 2004 var andelen 29 %, og i 2006 32 % (Romøren 2006, SSB 2009).

Den viktigste årsaken til utviklingen er endrede tilbud som følge av en rekke helse- og sosialpolitiske reformer siden begynnelsen 1990-årene: HVPU-reformen, Opptappingsplanen for psykisk helse, Helseforetaksreformen og reformer innen rusomsorgen. Disse reformene har – direkte eller indirekte - gitt kommunenes helse- og sosialtjenester nye oppgaver. Ansvar for mange tjenestemottakere er flyttet fra ett forvaltningsnivå (fylkeskommunalt eller statlig) til et annet (kommunalt) (Romøren 2006).

Om det er blitt flere hjemmetjenestemottakere med nevrologiske lidelser, er avhengig av hvordan behov, etterspørsel og tilbud til gruppen har utviklet seg.

En faglig vurdering av utviklingen av *behovet* krever et omfattende arbeid med den epidemiologiske litteraturen. Det har vi ikke hatt anledning til. Man kan tenke seg at antallet personer innen de ulike nevrologiske sykdoms- og skadegruppene har økt eller minket, at symptomer og funksjonstap har endret seg, eller at overlevelsestiden er en annen. Det er mulig at medisinsk behandling nå gjør at flere mennesker enn tidligere overlever sykdommer og skader i sentralnervesystemet, og at flere lever lenger med en nevrologisk lidelse. Alt dette bidrar til endringer i behovet. Vi antar imidlertid at om slike endringer kan ha skjedd, så er de i sum neppe store - sett i et 10-15 års perspektiv.

Etterspørsel etter hjemmetjenester skapes til dels av behov, dels av kjennskap til hva tjenesten kan og skal yte. Etterspørselen endres også hvis terskelen for å be om hjelp blir lavere – enten i befolkningen eller i hjelpapparatet. Etterspørsel handler altså ikke bare om konvertering av behov, men også kunnskap om og holdninger til tilbudet. Det er rimelig å anta at etterspørselen kan ha økt, fordi hjemmetjenesten er blitt mer kjent. Kommunens innbyggere ser og hører om andre – ikke minst yngre - som får hjelp.

Det har ikke vært en systematisk og omfattende endring av *tilbudene* til mennesker med nevrologiske lidelser, slik det for eksempel har vært med utviklingshemmede og mennesker med psykiske lidelser. Likevel er det lett å påpeke noen enkelttrekk. ”Vanføreheimene” - spesialinstitusjoner for slike pasienter - er nedlagt. Når oppholdstiden ved sykehus går ned, blir det også

mindre rom for mennesker med kroniske lidelser som trenger langvarig behandling og pleie. Målsetting om å gi tilbud i hjemmene framfor i institusjoner kan i seg selv være et bidrag til endring av tilbudene.

Siden informantene ved denne undersøkelsen hadde lang erfaring fra arbeid i hjemmetjenesten, var vi interessert i å høre deres syn. Vi spurte: *”Har det blitt flere slike tjenestemottakere i hjemmetjenesten hos dere de siste 5-10 årene?”* Til dette svarte 46 % ”Ja”, 29 % ”Nei”, 16 % ”Usikker og 11 % ”Vet ikke”. Med andre ord svarer halvparten ”Ja”, mens halvparten på ulike måter stiller seg tvilende.

Hvis informanten mente at det hadde vært en økning i antallet, spurte vi også: *”Hva mener du årsaken kan være?”* Til dette svarte 18 at det hadde skjedd en økning av nevrologiske sykdommer og skader i deres kommune, syv mente at økningen skyldtes at ”Flere skal bo hjemme”, tre at ”Flere overlever” og fire ”Vet ikke”. Av disse synspunktene er de som peker på økt *etterspørsel* mest interessante. Økte behov i betydningen flere nye tilfeller i kommunene er det umulig å ta stilling til.

Her er to typiske kommentarer:

”Ja, i noe grad. Dagens brukere er mer bevisste på sine rettigheter og hvilken hjelp de har krav på og kan få. De etterspør ofte aktuelle tjenester fra kommunen. Brukerne med disse lidelsene etterspør i større grad disse tjenestene nå enn før fra kommunen. De vet om BPA-ordningen, bofellesskapene, miljøterapi, støttekontakt, hjemmesykepleien osv. Kommunen plikter jo også å opplyse om tilbudene.”

”Er ikke sikker på om det er blitt flere tjenestemottakere, men arbeidet oppleves mer omfattende, fordi det er et større antall dårligere personer. Vi bruker mer tid på hver enkelt... Flere dårlige personer skal bo hjemme. Dette er ressurskrevende. Det er for lite institusjonsplasser.”

Den ene sier altså at etterspørselen har økt fordi tjenestene er mer differensierte og bedre kjent. Den andre at den har økt fordi flere av de som etterspør tjenester har mer omfattende behov. Begge forklaringer virker plausible.

7 OPPSUMMERING

Vi har kartlagt hjemmetjenestens mest ressurskrevende gruppe. De som hører hjemme der, har sykdommer eller skader med flere typiske trekk: De helbredes ikke, snarere tvert om; de svekker ofte førligheten, og de kan gi kognitiv svikt. Hvis bevegelse eller kognisjon er rammet, er noen av de viktigste funksjonene rammet som man må ha intakt for å kunne leve et selvstendig liv.

Målgruppen har et lavt gjennomsnittlig fysisk funksjonsnivå, mye lavere enn gjennomsnittet for andre grupper i hjemmetjenesten. Vi har også vist at den har et gjennomsnittlig lett svekket mentalt funksjonsnivå.

Vi står altså overfor en gruppe syke eller skadede mennesker med store funksjonstap. Dette er hovedårsaken til mottar nesten 40 % av hjemmetjenestens ytelser til yngre hjemmetjenestemottakere, selv om de bare utgjør ca. 20 % av aldersgruppen. Flere av sykdommene disse menneskene er rammet av har en progressiv utvikling, og vi må regne med at de tyngste forløpene – spesielt av multippel sklerose - er overrepresentert. Ved siden av denne sykdommen er hjerneslag og skader i hjerne og ryggmarg hyppigst. Også her er det sikkert en seleksjon av de alvorligste tilfellene blant de som får hjemmetjenester.

Midlertidig sykehjemsplass blir ofte benyttet i forbindelse med avlastning, opptrening, i dårlige faser, eller når tjenestemottakeren venter på andre tilbud. Svært syke eller døende kan bli tilbudt fast sykehjemsplass, om de ønsker det. Når det gjelder tilbud om omsorgsboliger, bofellesskap og bokollektiv er det et problem at de fleste slike anlegg huser eldre mennesker. De kan også ligge usentralt, ofte i nærheten av sykehjem.

At behovet for helsetjenester i følge våre informanter er bedre dekket enn behovene for aktivisering og sosial kontakt, er ingen nyhet i helse- og omsorgstjenesten. Skyldes det for lite ressurser, gale prioriteringer, eller at en her rett og slett støter an mot velferdsstatens grenser? Hvor stort ansvar kan og skal tjenesteapparatet ha for hjelpetrengendes sosiale liv? Sosialtjenestelovens formålsparagraf (§1-1.b) for eksempel, sier at den skal ”bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre”. Den sier ikke ”sørge for”.

Grensen mellom ”sørge for” og ”bidra til” er skjønnsmessig, og den trekkes som regel på grunnlag av faglige, etiske, økonomiske og politiske vurderinger. Når våre informanter mener at behovsdekningen på det sosiale området er lav, mener de at det lokale hjelpeapparatets bidrag til at tjenestemottakerne kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre er for svakt. Hvilke faglige og

etiske overveielser som ligger under dette igjen, vet vi ikke. Men vi har dokumentert at i noen tilfeller skyldes dette at lovpålagte tjenester fungerer dårlig eller ikke eksisterer.

Hva andre faggrupper synes balansen i de kommunale tilbudene er mellom bidrag til helse og bidrag til sosialt liv, kan vi heller ikke si noe om. Ei heller hva tjenestemottakerne eller deres pårørende måtte mene. En kvalifisert diskusjon av prioritering og behovsdekning på det sosiale området krever et bredere datagrunnlag enn det vi har til rådighet her. Men utsagnet ”*Vi sliter med at folk blir sittende passive; de kommer ikke i gang med noen aktivitet igjen*” (se side 24 i det foregående), illustrerer noe av kjernen i problemet og det dilemmaet mange sykepleiere opplever. Samtidig er det viktig å huske at passivitet er en del av den kognitive og mentale svikten som mennesker med nevrologiske lidelser kan være rammet av (jf. KDV-analysene på side 16). Det er derfor ofte en stor faglig utfordring å finne tilnærminger som kan kompensere for dette.

Hjemmetjenestens tiltak for å koordinere tjenester til mennesker med nevrologiske lidelser er mange. Likevel rapporterer én av seks av våre informanter at de ikke benytter sentrale samordningsredskaper som ansvarsgrupper eller individuell plan. Vi har muligens avdekket en skjult motstand mot formaliserte koordineringsprosedyrer. Styring ovenfra og ned på dette feltet er en hjelp for noen, men et ork for andre. Svært mye kvalitetsarbeid i norsk helse- og omsorgstjeneste initieres ”ovenfra”. Samtidig vet vi at det antakelig er det kvalitetsarbeidet som gror fram nedenfra som har den største effekten og er mest varig (Øvretveit og Gustafson 2002).

Vår data om behovsdekning og tjenestekoordinering baserer seg på lederes syn, i hovedsak representert ved sykepleieprofesjonen. Interessant nok støtte vi på tilfeller av alternative vurderinger når fagfolk fra en annen instans i samme kommune (et bestillerkontor) eller med en annen utdanning (vernepleiere) også uttalte seg. Vernepleierne var for eksempel mer kritisk til spesialisthelsetjenestens innsats enn det sykepleierne var. Dette kan skyldes tilfeldigheter, men vi tror snarere at dette er et eksempel på det vi drøftet innledningsvis: at våre data på noen områder er avhengige av øynene som ser. Det er neppe helt tilfeldig at sykepleietjenesten kommer på førsteplass når informantene ble stilt over for spørsmålet om behovsdekning, og vi har tidligere drøftet hvorfor.

Hvordan ville tjenestemottakeren eller pårørende vurdert behovsdekning og koordineringsgrad? Det er det umulig å vite noe om uten egne undersøkelser. Men fra andre studier vet vi at fagfolk ofte kan være strengere i sine dommer

enn pasienter og pårørende (Romøren 2005). Og muligens er tjenestemottakerne mindre opptatt av koordinering enn tjenesteyterne. Koordinering handler jo like mye om tjenesteyternes forhold til hverandre som deres forhold til den koordineringen gjelder. Kanskje er den viktigste effekten av ansvarsgrupper og individuell plan for eksempel, at stemmen til han eller henne i sterkere grad blir hørt.

I denne undersøkelsen har vi ikke funnet statistisk sikre forskjeller mellom kommuner av ulik størrelse, verken når det gjelder behovsdekning eller koordinering av tjenester. Det er ellers svært vanlig å finne systematiske variasjoner innen kommunale helse- og omsorgstjenester etter kommunestørrelse (folketall) (se f. eks. Romøren, 2003, 2006a, 2006b; Odegard Kjos 2008). Om det vi har observert skyldes tilfeldigheter eller forbigående eller permanente endringer er for tidlig å si. Men det er et interessant funn å ta med seg ved planlegging av framtidige undersøkelser.

Det er mulig at ”unntaket” som er dokumentert i det foregående er en indikasjon på endrede organisasjonsforhold i kommunene. Når et flertall av deres omsorgstjenester er organisert med en flat struktur, er leddet mellom sentraladministrasjonen og de utøvende tjenesteenheter fjernet (Romøren 2006b). Egenskaper ved den enkelte enhet får da kanskje større betydning i utvikling av tjenesteulikheter? I så fall utliknes forskjeller kommuner imellom ved at driftsmåter med ulike profiler blir mer tilfeldig fordelt både innad i og mellom kommunene.

LITTERATUR

Lovdata (2004). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>

Norske elektronisk legemiddelhåndbok (2009). <http://www.legehandboka.no/>

NOU 2004: 12 - *Bedre skatteoppkreving*. Oslo: Finansdepartementet.

Romøren, T.I. (2003). *Pleie- og omsorgstjenesten i kommunene: tjenestemottakere, hjelpebehov og tilbud*. Rapport fra Helsetilsynet 10/2003 (Del II). Oslo: Statens helsetilsyn.

Romøren (2005). Kvalitet i sykehjem – sett fra tre kanter. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 8, 4, 226-233.

Romøren, T.I. (2006a). *Yngre personer som mottar hjemmetjenester: hvem er de, og hvorfor øker antallet så sterkt?* Høgskolen i Gjøviks rapportserie, 2006 nr 8. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

Romøren, T.I. (2006b). Organisering av pleie- og omsorgstjenesten i kommunene. *Aldring og livsløp* 1/06, s. 2-9.

Romøren, T.I. (2006c). Ledere i pleie- og omsorgstjenesten: kompetanse, yrkeskarrierer og lokal tilhørighet. *Aldring og livsløp* 2/06, s. 8-15.

Romøren, T.I. (2008). Tre "boliggjorte" kommuner. *Aldring og livsløp* 1/08, s. 16-25.

Romøren, T.I. og Svorken, B. (2003). *Velferdsstat og velferdskommune. Iverksettingen av "Handlingsplan for eldreomsorgen" i kommunene i Nord-Trøndelag*. Rapport nr. 12/03. Oslo: NOVA.

Statens helsetilsyn (1998). *Veileder i habilitering av barn og unge*. Statens helsetilsyns veiledningsserie, 1998:1.

Statistisk sentralbyrå (2009). <http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/>

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Veileder til forskrift om individuell plan*.

Odegard Kjos, B., Botten, G., Romoren, T.I. (2008). *Quality improvement in a publicly provided long-term care system: the case of Norway*
International Journal for Quality in Health Care, 20 (6): 433-8.

Øvretveit, J. og Gustafson, D. (2002). Evaluation of quality improvement programmes. *Quality & Safety in Health Care*, 11(3): 270-5.

Vedlegg 1: Kommuneutvalget

Nord-Trøndelag: Levanger, Namsos, Steinkjer, Stjørdal, Verdal, Inderøy, Nærøy

Sør-Trøndelag: Malvik, Melhus, Orkdal, Midtre Gauldal, Oppdal, Rissa, Røros, Ørland, Bjugn, Hitra, Trondheim

Møre og Romsdal: Fræna, Haram, Herøy, Rauma, Sunndal, Volda, Ørsta, Kristiansund, Molde, Ålesund

Bergen: Laksevåg, Bergenshus

Oppland: Gjøvik, Lillehammer

Hedmark: Stange, Elverum

Oslo: Grünerløkka

Vedlegg 2: Intervjuguide

PERSONER MED NEUROLOGISKE LIDELSER SOM HAR KOMMUNALE HJEMMETJENESTER - INTERVJUGUIDE

Innledning

Vi gjennomfører en undersøkelse for Helse- og omsorgsdepartementet om tjenstemottakere i hjemmetjenesten som har sykdommer eller skader i det sentrale nervesystemet (nevrologiske lidelser). Med det mener vi i første rekke mennesker med MS, muskelsykdommer, ALS, hodeskader eller bevegelsesvansker etter ulykker (for eksempel trafikkulykker), hjerneblødning, hjernesvulst, Parkinsons sykdom og lignende. Vi avgrenser oss til noe *ynge* personer, dvs. *personer under 67 år* i alle disse gruppene. Tilstander som CFE/ME (kronisk utmattelsessyndrom) eller presenil demens regnes ikke med. Heller ikke utviklingshemmede, med mindre de har sykdommer som er nevnt ovenfor.

1. Kan du først anslå hvor mange pasienter under 67 år med nevrologiske lidelser dere alt i alt har for tiden i den hjemmetjenesten du leder? Regn med både de som (evt. bare) får hjemmesykepleie og de som (evt. bare) får praktiske bistand (hjemmehjelp, BPA osv.)
2. Er det mulig for deg å si noe om hvor mange tjenstemottakere dere har i hver av de ulike gruppene jeg nevnte: MS....., ALS....., muskelsykdommer....., hodeskader....., bevegelsesvansker (lammelser) etter ulykker....., hjerneblødning....., hjernesvulst..... Parkinsons sykdom.....
3. Hvor mange personer bor det alt i alt i det området hjemmetjenesten som du leder dekker (om det ikke kan sies eksakt, gi et rimelig anslag)?
4. Hvor mange tjenstemottakere har dere alt i alt i ”din” hjemmetjeneste (ditt distrikt/gruppe) for tiden?

Svarene på spørsmålene over skal *ikke* brukes til å beregne antallet av slike tjenstemottakere i de aktuelle kommunene, bare til å danne seg et omtrentlig bilde av hvor utbredt erfaring tjenesteapparatet har med dem.

5. Organiserer dere arbeidet for disse gruppene på noen spesiell måte?
I tilfelle: hvordan?

6. Praktiserer dere overfor denne gruppen

	Vanligvis	I noen tilfeller*)	Aldri
Primærsykepleie?			
Tverrfagl. team?			
Ansvarsgrupper?			
Individuell plan?			

*) I så fall: gi eksempler på når dere gjør det

Hvis "Vanligvis"/"I noen tilfeller" Individuell plan – hvem pleier å ta initiativ til at den blir utarbeidet?

Hvis "Aldri" eller (bare) "I noen tilfeller" Individuell plan: Hvorfor?

Hvordan fungerer

	Gi noen stikkord:
Primærsykepleie?	
Tverrfagl. team?	
Ansvarsgrupper?	
Individuell plan?	

7. a. Hva er hovedelementene i de tilbudene mennesker med nevrologiske lidelser får?

TILBUD	HOVEDELEMENT(ER) I DETTE TILBUDET (skriv evt. "Uaktuelt")
Bolig	
Støttekontakt	
Praktisk bistand	
Sykepleietjenester	
Fysioterapitjenester	
Ergoterapitjenester	
Voksenopplæring (f.eks. logoped, ferdighetstrening)	
Allmennlegetjenester (fastlege)	
Spesialisthelsetjenester	

7b. Hender det at dere tilbyr *midlertidige sykehjemsplasser* til den gruppen?

Ofte Av og til Sjelden Aldri

I tilfellet når?

7c. Hender det at dere tilbyr *permanente sykehjemsplasser* til den gruppen?

Ofte Av og til Sjelden Aldri

I tilfellet når?

8. Fins det gruppeboliger i kommunen som er spesielt opprettet for personer med nevrologiske lidelser? (Beskrives i så fall litt nærmere: antall, formål, byggeår osv)
9. Har det blitt flere slike tjenestemottakere i hjemmetjenesten hos dere de siste 5-10 årene?
10. I så fall: hva mener du årsaken til dette kan være?
11. Synes du disse tjenestemottakerne får dekket sine behov for

	Ja	I noen grad	Nei
Tilpasset bolig			
Praktisk bistand			
Støttekontakt			
Sykepleietjenester			
Fysioterapitjenester			
Ergoterapitjenester			
Voksenopplæring			
Allmennlegetjenester (fastlege)			
Spesialisthelsetjenester			

12. Hvis noen av disse tilbudene etter din oppfatning er mangelfulle: på hvilken måte er de det, og hva skyldes det?

	På hvilken måte?	Årsak?
Tilpasset bolig		
Praktisk bistand		
Støttekontakt		
Sykepleietjenester		
Fysioterapitjenester		
Ergoterapitjenester		
Voksenopplæring		
Allmennlegetjenester		
Spesialisthelsetjenester		

Informantens

- Navn
- Adresse
- Telefonnummer
- E-postadresse
- Stillingsbetegnelse
- Hovedoppgaver i denne stillingen
- Hvor lenge IO har hatt denne stillingen
- Hvor lenge IO har arbeidet i hjemmetjenesten
- IOs grunnutdanning

De fire første informasjonene over spørres det om med tanke på evt. rekontakt og til forsendelse av rapport. De fem siste skal benyttes i anonymisert form i en statistisk beskrivelse av informantene.

Tusen takk for hjelpen! Vi sender deg rapporten fra dette prosjektet når den foreligger.

Vedlegg 3: Koordineringstiltak etter kommunestørrelse

Praktiserer dere individuell plan overfor denne gruppen?

	Kommunestørrelse			
	Mindre kommuner (under 9000 innb.)	Større kommuner (9000-21000 innb.)	Store kommuner (over 21000 innb.)	Total
Vanligvis	5 26.3%	6 33.3%	4 23.5%	15 27.8%
I noen tilfeller	11 57.9%	11 61.1%	10 58.8%	32 59.3%
Aldri	3 15.8%	1 5.6%	3 17.6%	7 13.0%
Total	19 100.0%	18 100.0%	17 100.0%	54 100.0%

p=0,825 (Kjikkvadrattest)

Praktiserer dere ansvarsgrupper overfor denne gruppen?

	Kommunestørrelse			
	Mindre kommuner (under 9000 innb.)	Større kommuner (9000-21000 innb.)	Store kommuner (over 21000 innb.)	Total
Vanligvis	4 21.1%	7 38.9%	5 29.4%	16 29.6%
I noen tilfeller	10 52.6%	9 50.0%	10 58.8%	29 53.7%
Aldri	5 26.3%	2 11.1%	2 11.8%	9 16.7%
Total	19 100.0%	18 100.0%	17 100.0%	54 100.0%

p=0,598 (Kjikkvadrattest)

Praktiserer dere tverrfaglige team overfor denne gruppen?

	Kommunestørrelse			Total
	Mindre kommuner (under 9000 innb.)	Større kommuner (9000-21000 innb.)	Store kommuner (over 21000 innb.)	
Vanligvis	8 42.1%	5 27.8%	6 35.3%	19 35.2%
I noen tilfeller	7 36.8%	7 38.9%	8 47.1%	22 40.7%
Aldri	4 21.1%	6 33.3%	3 17.6%	13 24.1%
Total	19 100.0%	18 100.0%	17 100.0%	54 100.0%

p=0,773 (Kjikkvadrattest)

Samordningsindeks: Sum av primærsykepleie, tverrfaglig team, ansvarsgruppe og IP

Kommunestørrelse	Gjennomsnitt	N
Mindre kommuner (under 9000 innb.)	7.1	19
Større kommuner (9000-21000 innb.)	6.9	18
Store kommuner (over 21000 innb.)	6.6	17
Total	6.9	54

p=0.689 (Annovatest)