

Pasienter med store og sammensatte behov – sviktende systemer og sosial ulikhet gir fragmenterte tjenester

EN KVALITATIV UNDERSØKELSE AV BØ KOMMUNES OPPFØLGING AV
PASIENTER MED STORE OG SAMMENSATTE BEHOV
AV MARTINE HAGEN, HEGE BRUUN OG ANDERS SVENSSON

Forord

De fleste som arbeider i helse- og omsorgssektoren har en intuitiv forståelse av begrepet «pasienter med store og sammensatte behov». Det er ikke sikkert at alle er enige om definisjonen, men alle er enige om at det er en gruppe pasienter som er ressurskrevende og som krever mye oppmerksomhet av helsepersonell. Primærhelsetjenestemeldingen, som omtaler teamarbeid som en av løsningene på utfordringene i helse og omsorgssektoren, skapte nysgjerrighet på hvordan disse pasientene blir fulgt opp i Bø kommune. Dette, kombinert med en gnagende mistanke om at det er mangler i den tverrfaglige oppfølgingen av pasientgruppen i vår kommune, initierte prosjektet. Det er godt mulig at irritasjon over at «øvrigheten» atter en gang foreslår tiltak, uten påtagelig forankring i den virkelighet som vi er plantet i, også hadde noe å si.

Prosjektet har vært en reise gjennom en skjærgård, som er vakker og innbydende, men som også er vanskelig å navigere i og der det er lett å renne på grunn. Vi hadde varierende vind og strømforhold, med både kuling av havblikk, og endring av kursen viste seg være helt nødvendig.

Vi har fått god navigasjonshjelp av forskere på Nasjonalt senter for distriktsmedisin (NSDM), og vi har klart å unngå og kjøre skuten på grunn, men noe bunnkjenning har vi nok hatt. Prosjektet er ikke det vi så for oss når vi begynte; en forsknings- og kunnskapsbasert rapport som skulle forandre Helse-Norge, men vi mener at vi har klart å skape noe som er både interessant og nyttig, og vi håper at leserne av rapporten deler dette syn. Rapporten er første trinnet i et utviklingsprosjekt som skal lede til bedre tjenester for personer med størst behov for helse- og omsorgstjenester. Resultatene av undersøkelsen viser at noen pasienter med store og sammensatte behov ikke får god nok oppfølging i Bø kommune. Det er en sosial ulikhet i fordeling av helse- og omsorgstjenester som ikke kan forklares av medisinske forhold, og eksisterende systemer for tverrfaglig arbeid fungerer ikke godt nok.

Anders Svensson (prosjektleder) er kommuneoverlege i Bø kommune. Han har jobbet i kommunen siden 1995 og har lang erfaring som fastlege, leder for helseavdelingen og kommuneoverlege. Martine Hagen (prosjektmedarbeider) er kommunefysioterapeut og prosjektmedarbeider siden 2014. Hege Bruun (prosjektmedarbeider) er sykepleier i hjemmesykepleien og deltok i sammenstilling og revidering av rapporten.

Prosjektet veiledes av Birgit Abelsen og Margrete Gaski, begge forskere ved NSDM, UiT Norges Arktiske Universitet. NSDM har vært uvurderlige i sin støe veiledning og støtte. Takk også til Helsedirektoratet og Fylkesmannen som har støttet prosjektet økonomisk. Mental Helse har gitt verdifulle råd. En stor takk til ansatte og pasienter som har delt sine erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten i Bø. Spesielt takk til Helseavdelingen, medarbeider og kollegaer som har fått bære en ekstra byrde når forskningen stjeler fokus og tid fra alle andre viktige oppgaver.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	6
BAKGRUNN	7
PRIMÆRHELSETJENESTEMELDINGEN FORESLÅR ETABLERING AV OPPFØLGINGSTEAM	7
PROSJEKT «OPPFØLGINGSTEAM I KOMMUNEHELSETJENESTEN» I BØ KOMMUNE	9
BESKRIVELSE AV DAGENS ORGANISERING AV OPPFØLGNING AV PASIENTER MED STORE OG SAMMENSATTE BEHOV I BØ KOMMUNE	10
ORGANISERING OG LEDELSE AV BØ KOMMUNES HELSE- OG OMSORGSTJENESTE	10
ORGANISASJONSKART HELSE OG OMSORGSAVDELINGEN	11
BESKRIVELSE AV TJENESTENE	12
ÅRSVERK OG KOMPETANSE 2017	13
TILDELING AV TJENESTER	14
TEAMARBEID OG SAMHANDLINGSSTRUKTURER I BØ KOMMUNE	14
INDIVIDUELL PLAN OG KOORDINERENDE ENHET	15
ANSVARSGRUPPE	16
METODE	17
VALG AV METODE	17
UTVALG	17
INNHEMING AV DATA	18
BEARBEIDING AV DATA	18
METODEKRITIKK	19
RESULTAT FRA FOKUSGRUPPEINTERVJUER MED ANSATTE I BØ KOMMUNE	21
STORE OG SAMMENSATTE BEHOV – «DET ER SVÆRT INDIVIDUELT OG VANSKELIG Å KATEGORISERE»	21
DE ANSATTES VURDERING AV OPPFØLGINGEN AV PASIENTER MED STORE OG SAMMENSATTE BEHOV	21
Å «FØLE SEG SOM HÅR I SUPPA» -KOMMUNIKASJON MED FASTLEGEN PÅ VEGNE AV PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE	22
«VI HAR FÅTT VELDIG MYE ANSVAR FOR Å SIKRE LEGEOPPFØLGINGEN» – HJEMMESYKEPLEIENS KOORDINATORROLLE	23
STIGMATISERING OG TRANSPARENT SAMFUNN – «DE TØR IKKE (TA MOT HJELP) PÅ GRUNN AV BÅDE RELASJONER, KJENTE OG DITT OG DATT, JEG VIL IKKE AVSLØRE MEG»	23
«HVEM SOM ROPER HØYEST I SKOGEN» - DET ER IKKE ALLE SOM SKJØNNER AT DET FINNES HJELP Å FÅ - PASIENTENS RESSURSER OG PÅRØRENDES BETYDNING	24
TEAMARBEID, ANSVARSGRUPPER OG INDIVIDUELL PLAN – GOD KOORDINATOR ER AVGJØRENDE	25
OM VEDTAK OG ARBEIDSFORDELING	27
PSYKIATRIEN OG HJEMMESYKEPLEIEN – «VI ER JO BÅDE OG»	28
«DET SOM KJENNETEGNER VÅR KOMMUNE.... ER DEN TERSKELEN FOR AT VI LETT KOMMER I KONTAKT MED HVERANDRE» - BETYDNING AV SAMLOKALISERING	28
RESULTAT FRA PASIENTINTERVJU	30
UTFORDRINGER MED LEGETJENESTEN	30
UTFORDRINGER MED HJEMMETJENESTEN	30
UTFORDRINGER MED AVDELING PSYKISK HELSEARBEID (APHA)	31
TVERRFAGLIG SAMARBEID OG BRUKERMEDVIRKNING	32
STIGMATISERING	32
RESSURSER HOS PASIENT OG PÅRØRENDE	33
DRØFTING AV RESULTATENE	34

PASIENTER MED STORE OG SAMMENSATTE BEHOV ER PASIENTER MED BEHOV FOR BISTAND FRA FLERE INSTANSER OVER LENGER ELLER KORTERE TID.....	34
ULIKHET I TILGJENGELIGHET OG FORBRUK AV HELSE- OG OMSORGSTJENESTER	35
TEAMARBEID OG SAMARBEID	36
FASTLEGENES ROLLE SOM KOORDINATOR OG SAMHANDLER.....	37
FORSLAG TIL TILTAK	39
REFERANSER:	40
VEDLEGG	42

SAMMENDRAG

Et av hovedmålene angitt i Primærhelsetjenestemeldinger er å utvikle en helse- og omsorgstjeneste som er innrettet for å møte behovene til brukerne med de største og mest sammensatte og komplekse behovene. Man konstaterer at det er utfordringer på flere områder; kompetanse, organisering, innhold og ledelse. Et av virkemidlene er økt bruk av teamarbeid og man foreslår å etablere oppfølgingsteam i kommunehelsetjenesten.

Prosjektets opprinnelige målsetting var å utforske hvordan oppfølgingsteam kan og bør organiseres og hvordan innføring av et slikt team kan påvirke tilbudet til pasienter med store og sammensatte behov i en liten distriktskommune som Bø. Under forarbeidet til prosjektet ble det tydelig at for å kunne gjøre dette måtte vi først definere målgruppen, kartlegge hvilket tilbud pasientgruppen får i dag, og vurdere hvilke mangler og hull et oppfølgingsteam kan bidra til å lukke. Det arbeidet er dokumentert i denne rapporten.

Bø kommune er en liten distriktskommune med 2600 innbyggere i Nordland fylke. Alle helse- og omsorgstjenester er samlokalisert. Helse- og omsorgssektoren har mange ansatte med høy kompetanse og stabil fastlegedekning med god kapasitet. I kommunen er det etablert en rekke forskjellige tverrfaglige team for å gi pasientene et godt tilbud, og det er et utstrakt både formelt og uformelt samarbeid. Fastlegene er fastlønnet og deltar i stor grad i tverrfaglige team og ansvarsgrupper. Andelen høyskoleutdannet personell er på landsgjennomsnittet, men dekningsgraden i åpen omsorg (inkludert psykiatri) er høyere enn i institusjonsomsorgen.

Vi har gjennomført semi-strukturerte fokusgruppeintervjuer med 45 ansatte og ledere og fem intervjuer med pasienter, basert på et strategisk utvalg. Intervjuene ble transkribert og analysert med systematisk tekstkondensering.

Resultatene fra undersøkelsen tyder på at pasientene med store og sammensatte behov i stor grad er kjent av de ansatte i helse- og omsorgssektoren, og at det ikke er mulig eller hensiktsmessig å bruke objektive kriterier alene for å definere pasientgruppen. Det er nødvendig med en individuell, skjønnsmessig vurdering av hver enkelt pasient, der pasientens opplevelse av eget hjelpebehov tillegges stor vekt.

Både pasienter og ansatte opplever at noen pasienter med store og sammensatte behov ikke får gode nok tjenester i Bø. Det gjelder fremfor alt pasienter med psykisk utviklingshemming,

psykisk lidelse og/eller rusproblemer, hjerneslag og demenssykdom. Studien beskriver en tjeneste der tilgjengelighet og forbruk av helse- og omsorgstjenester påvirkes av ikke-faglige forhold som diagnose, sosioøkonomisk status, pasient og pårørendes ressurser og organisering. Holdninger hos ansatte kan påvirke både tildeling av tjenester og hvordan tjenester utøves.

Det tverrfaglige samarbeidet i helse – og omsorgsektoren er omfattende og det er en rekke kontaktflater og møteplasser mellom forskjellige aktører. De ansatte sier at bruk av ansvarsgrupper stort sett er nyttig, men at det ikke finnes gode systemer for etablering og drift av ansvarsgrupper. Bare et fåtall voksne pasienter har individuell plan (IP). Til tross for målrettede tiltak og en organisasjon med kompetente og erfarne medarbeidere som tilrettelegger for samhandling, forteller de ansatte og pasientene om sviktende samarbeid mellom avdeling psykisk helsearbeid, hjemmesykepleien og fastlegene. Flere pasienter bekrefter de ansattes oppfatning av at pasientene ikke blir tatt på alvor av fastlegene og at tilgjengeligheten er for dårlig.

Pasientene har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester og kommunene har plikt til å tilby disse. Systemene som skal sikre pasientene denne retten, fungerer i følge denne undersøkelsen ikke godt nok i Bø kommune. Kartleggingsverktøyene som brukes for å vurdere behovet, tar ikke nok hensyn til psykososiale forhold, og de ansatte mener det tas økonomiske og organisatoriske hensyn når det fattes vedtak. Det er ikke en felles forståelse for hvordan vedtak skal fortolkes. Pasientene opplever at ressursmangel påvirker utførelsen av tjenestene. Resultatene taler for at brukerne i Bø ikke opplever reell brukermedvirkning.

Studien konkluderer med at det er behov for å ta i bruk og videreutvikle kartleggingsverktøy for tildeling av tjenester og for å styrke arbeidet med enkeltvedtak, bruke IP og ansvarsgrupper slik de er ment, styrke fastlegens koordineringsrolle, bedre samhandlingen mellom avdeling psykisk helsearbeid og hjemmesykepleien, og fremme brukermedvirkning.

Bakgrunn

Primærhelsetjenestemeldingen foreslår etablering av oppfølgingsteam

Primærhelsetjenestemeldingen, *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* (2015) (1) setter fokus på kommunens avgjørende rolle for en velfungerende helse- og omsorgstjeneste. Primærhelsetjenestemeldingen beskriver en tjeneste med mange og store utfordringer knyttet

til brukerorientering, ledelse, rekruttering, kompetanse, organisering og arbeidsformer, tilgjengelighet, finansieringsordninger, roller, ansvarfordeling og demografi.

Meldingen viser til at størstedelen av helse- og omsorgstjenestens ressurser brukes på pasienter med store og sammensatte behov. I meldingen angis det at et av hovedmålene er:

«å utvikle en helse- og omsorgstjeneste som er innrettet for å møte behovene til brukerne med de største og mest sammensatte og komplekse behovene» (1, s 126)

Et av forslagene i Primærhelsetjenestemeldingen er etablering av oppfølgingsteam, som skal ha som oppgave *«å yte, koordinere og tilrettelegge tjenester for en tydelig definert gruppe pasienter»*. Imidlertid er meldingens definisjon lite avgrenset og utydelig – den viser til at pasientgruppen *kan* være personer med utviklings-og/funksjonshemming, personer med demenssykdommer, personer med alvorlig psykisk sykdom og/rusproblemer, personer med nevrologiske sykdommer og skrøpelige, eldre mennesker med flere, samtidige sykdommer. Utgangspunktet er yting av tjenester til enkeltindivider, som er målorienterte og basert på kartlegging av pasientens ønsker og behov og ikke diagnose. Primærhelsetjenestemeldingen er tydelig på at teamarbeid er en del av løsningen, men beskriver ikke hvordan helsefaglige team skal organiseres og driftes for å gi bedre kvalitet i tjenestene. Den faglige begrunnelsen for økt teamarbeid er lite beskrevet i Primærhelsetjenestemeldingen.

WHO skriver i en interim rapport at tverrfaglige team er knyttet til mange «goder», slik som økt motivasjon og jobbtilfredsstillelse hos personell, bedre ressursutnyttelse, bedre tilfredshet med pleiekvalitet og bedre resultat for pasientene. Men de skriver også at det kan være krevende å bygge effektive team grunnet kulturelle og profesjonelle forskjeller, og begrensninger knyttet til så kalte «profesjonelle siloer» (2).

Det er gjort mange studier av teamarbeid for pasienter med kroniske sykdommer men disse viser usikker effekt. En litteraturstudie av Smith et al. (2012), viser at det er vanskelig å bedre resultatene for personer med store og sammensatte behov (multiple conditions), og anbefaler at man prioriterer arbeid for å redusere risikofaktorer som for eksempel depresjon og iverksette tiltak som bedrer funksjonsnivået til pasientene (3). Kunnskapssenteret har utarbeidet en rapport som blant annet omhandler pasienter med kroniske sykdommer. Den sier at kunnskapen om hvilke tiltak som er effektive for å bedre samhandling rundt pasienter med kroniske sykdommer er mangelfull. Effekten av tiltak med tverrfaglige team er moderat

men viktig (også pasientopplæring, motivasjonsarbeid, feedback, påminnelser). Isolerte tiltak er sjelden effektive, endring krever inkrementelle tiltak og langvarig oppfølging (4). Eldre pasienter med store og sammensatte behov som ikke selv er i stand til å koordinere sitt behov for bistand, krever store ressurser fra helse- og omsorgsektoren. De beste rehabiliteringsresultatene oppnås i hjemmet (5). Kunnskapen om effekten av teamarbeid for pasienter med store og sammensatte behov er med andre ord sprikende og gir ikke tydelige svar på hvordan teamarbeid bør organiseres og driftes.

For å innhente bakgrunnskunnskap og for å sette resultatene i en større sammenheng har vi søkt etter vitenskapelige artikler i databasene Pubmed og SveMed+. Følgende søkeord ble brukt med forskjellige kombinasjoner: Primary Care Team + Primary Health Care + Comorbidity + Patient Care Team + Chronic Disease. Vi har også brukt relevante rapporter og utredninger (Helsedirektoratet, Stortingsmeldinger og faglige veiledere). Når det har vært mulig, har vi søkt etter primærkilder fra referanselister fra ovenstående kilder.

Prosjektleder har deltatt i arbeidsmøte i Helsedirektoratets arbeid med å utarbeide en veileder for Oppfølgingsteam i kommunehelsetjenesten.

Prosjekt «Oppfølgingsteam i kommunehelsetjenesten» i Bø kommune

Bø kommune er en liten kommune, der helse og omsorgstjenestene er samlokalisert. Kommunen har både kapasitet og kompetanse i helse- og omsorgssektoren, god og stabil fastlegedekning, stabil ledelse og korte beslutningsveier. Forholdene ligger med andre ord godt til rette for utvikling av tjenestetilbudet for pasienter med store og sammensatte behov, med etablering av tverrfaglige oppfølgingsteam som et av virkemidlene. Denne rapporten er et resultat fra første del av et prosjekt som startet i 2016. Prosjektet hadde følgende målsetting:

- Etablere ordning med oppfølgingsteam for personer med kroniske, alvorlige somatiske lidelser i Bø kommune.
- Utforske hvordan oppfølgingsteam skal organiseres, hva som skal til for å lykkes med etablering og identifisere hemmende og fremmende faktorer.
- Undersøke hvordan oppfølgingsteam fungerer og hvilken nytte de har for pasientene som følges opp.
- Bidra til Bø kommunes erfaring og kunnskap i FOU (forskning og utvikling).

Prosjektet var tenkt gjennomført i tre deler; forprosjekt der vi skulle planlegge hovedprosjektet, som skulle implementere oppfølgingsteam, og så en avsluttende evaluering. For å kunne iverksette korrekte, virksomme tiltak er det nødvendig med god kunnskap om hvordan tjenestetilbudet fungerer og vurdere svakheter og styrker i organisering, og i organisasjonen. Det er også viktig å vite hvordan pasientene opplever tjenestene. Det ble raskt tydelig at vi måtte revidere, og begrense målsettingen for forprosjektet til å:

1. avgrense pasientgruppen (de med store og sammensatte behov),
2. dokumentere og evaluere hvilken oppfølging pasienter med store og sammensatte behov i Bø kommune får i dag,
3. avdekke eventuelle svakheter i den tverrfaglige samhandlingen om pasienter med store og sammensatte behov.

Målgruppen ble tilpasset definisjonen i Primærhelsetjenestemeldingen, og pasienter med psykiske lidelser og rusproblemer er inkludert.

Beskrivelse av dagens organisering av oppfølging av pasienter med store og sammensatte behov i Bø kommune

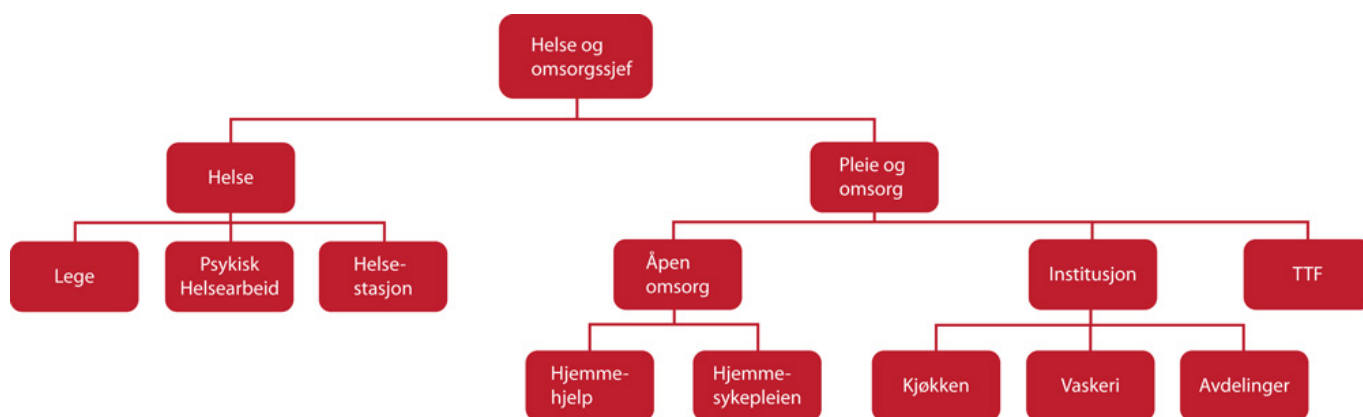
Organisering og ledelse av Bø kommunes helse- og omsorgstjeneste

Organiseringen av Bø kommune er vanlig i kommune-Norge. Den er hierarkisk delt i tre nivå, det vil si at rådmannen er toppleder, og under rådmannen er tjenestene organisert i etater med underliggende avdelinger med budsjett og personalansvar.



Organisasjonskart Helse og omsorgsavdelingen

Helse- og omsorgsetaten har to avdelinger; Pleie- og omsorg og Helseavdelingen. Pleie og omsorg består av Åpen omsorg; hjemmesykepleie og hjemmetjeneste, TTF (Tiltak og tjenester for funksjonshemmede) og Institusjonsomsorg, med to sykehjemsavdelinger, samt kjøkken og vaskeri. Helseavdelingen består av Legetjenesten, Avdeling psykisk helsearbeid (med avdelingsleder) og Helsestasjon (eget budsjett men ingen egen administrativ leder).



Helse og omsorgsetaten har et lederteam som består av Helse – og omsorgssjef, leder for Pleie og omsorgsavdelingen og leder for Helseavdelingen. Dette lederteamet møtes annenhver uke. Avdelingsledere i Helse og omsorgsetaten har et felles avdelingsledermøte en gang i måneden. I tillegg har alle avdelinger egne personalmøter.

Beskrivelse av tjenestene

Bø er en typisk distriktskommune med stor fraflytting og aldrende befolkning. Andelen eldre er høy, og behovet for helsetjenester og pleie- og omsorgstjenester er tilsvarende stort. Alle helse- og omsorgstjenester er samlokalisert i Bøheimen bo- og behandlingssenter.

Legetjenesten har fire fastlegehjemler, og i tillegg sykehjemslege og turnuslege. Fastlegene er fastlønnet og listestørrelsene er relativt små (632 pasienter i gjennomsnitt (6)). To av legene er spesialister i allmennmedisin. Diabetessykepleier (50 % stilling) er ansatt på legekantoret. Kommunen har to privatpraktiserende fysioterapeuter, og kommunefysioterapeut i 70 % stilling. Kommunen har ansatt kreftsykepleier i 40 % stilling.

Hjemmesykepleien har 26 ansatte, og gir pleie og omsorgstjenester til personer som bor i egen bolig (120 pasienter). Avdeling psykisk helsearbeid (APHA) har totalt seks årsverk (46 pasienter). Tre årsverk yter miljøarbeid i hjemmet på dag- og kveldstid, også i helgene. TTF er organisert i egen avdeling med døgntjeneste knyttet opp til omsorgsboliger og til personer i egen bolig (7 brukere).

Bø kommune bygget nytt sykehjem i 2004. Sykehjemmet har totalt 48 plasser, åtte av disse er korttidsplasser. En av plassene er øremerket kommunal øyeblikkelig hjelp (KAD).

Kommunen har god dekning av sykehjemsplasser (6). Sykehjemmet har sykepleierdekning

24/7 og sykehjemslege i 50 % stilling. Bø kommune har totalt åtte omsorgshybler og 28 omsorgsboliger samlokalisert i helse og omsorgssenteret Bøheimen. Det er i tillegg syv omsorgsboliger i nærheten av Bøheimen, og ett bofelleskap i kommunen med fire leiligheter.

Årsverk og kompetanse 2017

	Årsverk	Ansatte	3-årig høyskole- utdanning	Spesial- sykepleier/ Vernepl. med videre- utdanning	Fag- arbeider	Ufaglærte
Hjemmesykepleien	17,6	26	11 (8)*	3 (2)*	9 (7)*	
Avdeling psykisk helsearbeid (APHA)	6,75	9	2 (1,75)*	2 (2)*	4 (2,78)*	1 (0,23)*
Hjemmehjelp	3,5	4			1	3
Bøheimen 2. Etg	22,17	35	4 (4)*	1 (1)*	16 (1,74)*	14 (5,42)*
Bøheimen 1. Etg	25,36	38	5 (5)*	2 (2)*	14 (9,75)*	16 (6,56)*
Nattjeneste	9,37	15	4 (3,16)*		8 (4,86)*	3 (1,34)*
TTF	17,67	27	4 (3,73)*	1	9 (6,69)*	13 (6,26)*
Helsestasjon	2,0	2		2 (2,0)*		
Legetjenesten	3,7	5	1 (1)*	1 (0,5)*	3 (2,2)*	
Leger	4,0**	5				
Totalt	112,22	167	31(26,64)*	13 (10,5)*	63(35,02)*	47(19,81)*

*(årsverk) ** (eksl turnuslege)

Det er verdt å merke seg at Bø kommune har omtrent samme andelen høyskoleutdannet personell som landsgjennomsnittet, men andelen med fagutdannede er lavere (6). De sykeste, og mest pleietrengende pasientene i kommunehelsetjenesten bor på sykehjem, eller andre institusjoner med heldøgnsomsorg. Nasjonalt gjenspeiles dette i kompetansefordelingen mellom hjemmetjenesten og institusjonsomsorgen, der sykepleierandelen var 19,9 % i hjemmetjenesten og 28,8 % i institusjonsomsorgen i 2013. Også i Bø bor de sykeste i

institusjon, men likevel har hjemmesykepleien og avdeling psykisk helsearbeid vesentlig høyere (53 %) dekning av høyskoleutdannet personell enn institusjonsomsorgen (28 %) (7).

Tildeling av tjenester

Pleie og omsorgstjenester er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven, og pasientenes rettigheter i pasient- og brukerrettighetsloven.

I Bø kommune har koordinator i pleie- og omsorgsavdelingen ansvar for å fatte enkeltvedtak for hjemmebaserte tjenester. For å kartlegge den enkeltes behov for tjenester støtter koordinator seg på informasjon fra de forskjellige avdelingene, samt IPLOS registreringer¹. Når tjenestebehovet endres hos den enkelte, gis det tilbakemelding til koordinator som revurderer vedtak på bakgrunn av gitte opplysninger. Brukernes behov kan endres raskt, og i praksis må tjenester også tildeles av andre enn koordinator. Vedtaket blir da gjort i etterkant.

I avdeling for psykisk helse er det avdelingsleder som fatter enkeltvedtak i forbindelse med miljøtjenesten. Avdelingsleder kartlegger behov gjennom IPLOS registreringer og innhenting av informasjon fra bruker og ansatte i miljøtjenesten. For brukere som mottar samtalerterapi er det ikke krav om vedtak.

Det er tiltaksmøtet som fatter alle vedtak angående institusjonsomsorg og tildeling av omsorgsbolig. Tiltaksmøtet består av avdelingsledere i pleie- og omsorg og sykehjemslege. Pleie- og omsorgsleder er leder for møtet. I saker som angår brukere fra APHA, møter også avdelingsleder for APHA. Tiltaksmøtet behandler også saker der flere avdelinger yter tjenester til pasienten samtidig.

Teamarbeid og samhandlingsstrukturer i Bø kommune

Helse og omsorgsavdelingen har en rekke team og faste tverrfaglige møteplasser både på systemnivå og individnivå. Bø kommune har stort fokus på tverrfaglig arbeid, og de fleste møteplassene har blitt etablert etter ønske fra ledere/ansatte, for å bedre koordinering og samhandling overfor enkeltpasienter. Tabellen under gir en beskrivelse av de ulike teamene.

¹ IPLOS er et lovbestemt, nasjonalt helseregister med data som beskriver ressurser og bistandsbehov til de som søker om eller mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.

Team	Funksjon	Deltakere	Møtefrekvens
Psykiatriteam	Oppfølging av enkeltpasienter	Fastlege, kommunal psykiatritjeneste, tilsynslege	2 gg/måned
Barne og ungdomsteam (BUT):	Koordinering av tiltak og vurdering av rett til IP for barn og unge	Helsesøster, barnevern, rådgiver skole og barnehage, fastlege, pasient	1 g/måned
Tiltaksmøte	Tildeling av tjenester	Avdelingsledere, leder for pleie og omsorg, sykehjemslege	1g/uke
NAV møter fastlege	Oppfølging av enkeltpasienter og gjensidig informasjon	Fastlege, NAV ansatte	2ggr/måned
Hjemmesykepleie - fastlege	Oppfølging av enkeltpasienter	Fastlege, leder hjemmesykepleien	2 ggr/mnd
Hukommelsesteam	Utredning/oppfølging av enkeltpasienter	Leder, medlemmer fra hj.spl og institusjon	6 ggr/året og ved behov
Ansvarsgruppe	Koordinering av tjenester for enkeltpasienter	Koordinator, primærkontakt, pasient, familie	4 ggr/år, ved behov,
Tverrfaglig forum for barn og unge	Samhandlingsmøte for å bedre tjenestene for barn og unge	Ledere og fagfolk som jobber med barn og unge Barnevern	2 ggr/år
Avdelingsledermøte psykiatri – hjemmesykepleie	Samordning av tjenester	Avdelingsledere	2 ggr/måned
Personalmøter	Faglig og administrativ ledelse	Leder og ansatte	Varierende

Individuell plan og koordinerende enhet

Alle pasienter med «behov for langvarige og koordinerte tjenester» har rett til Individuell plan (IP). Formålet med ordningen er:

- å sikre at pasient og bruker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud
- sikre pasient og brukers medvirkning og innflytelse
- styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende
- styrke samhandlingen mellom tjenesteyterne på tvers av fag, nivåer og sektorer

Alle kommuner har plikt til å ha en koordinerende enhet som skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter og brukere «med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering». Den koordinerende enheten skal ha ansvar for arbeidet med IP og utnevne koordinator (8). Koordinerende enhet i Bø kommune er lagt til helse- og omsorgsadministrasjonen, der pleie- og omsorgssjef er utnevnt til leder. I likhet med mange andre kommuner har ikke Bø etablert rutiner for å sikre at voksne pasienters rett til IP blir vurdert (20). I 2017 hadde mellom 5-10 voksne personer IP i Bø kommune. Kreftsykepleier er IP-koordinator for pasienter med somatisk lidelse - i praksis pasienter med tjenester fra hjemmesykepleien. I TTF og Avdeling psykisk helsearbeid er det gjerne primærkontakten for pasienten som utnevnes til IP-koordinator.

Ansvarsgruppe

Hensikten med å ha en ansvarsgruppe er å sørge for koordinerte tjenester til pasienten gjennom god informasjonsflyt mellom involverte fagpersoner og instanser og et forpliktende tverrfaglig samarbeid (8). Det er ikke etablert rutiner for opprettelse, drift og avslutning av ansvarsgruppe for voksne. I Bø kommune er det i dag (2017) mellom 5-10 voksne personer med somatisk lidelse som har ansvarsgruppe, noen av disse er tilknyttet TTF. Det er under 10 pasienter med tilbud fra Avdeling psykisk helsearbeid som har ansvarsgruppe som koordineres av ansatte i psykiatritjenesten.

Metode

De ansatte og ledelsen omtales primært som *informanter*, mens pasientene refereres til som *pasienter*.

Valg av metode

Vi valgte å anvende en kvalitativ tilnærming for å utforske hvordan pasienter med «store og sammensatte behov» følges opp i Bø kommune. Pasientgruppen ble definert av informantene i fokusgruppeintervjuene. En kvalitativ metode gir oss mulighet til å undersøke, beskrive og forsøke å forstå informantenes erfaringer. Metoden egner seg for å fange opp meninger og opplevelser (9). For å besvare problemstillingen, mente vi det var behov for bred deltakelse i hele organisasjonen, og valgte derfor å intervju ansatte, ledelse og pasienter.

Vi intervjuet ansatte og ledelsen i fokusgrupper. Fokusgrupper egner seg godt for å samle inn mye data ved bruk av få ressurser. Fokusgruppeintervju gir også rom for diskusjon mellom deltakere, noe som kan gi økt innsikt og forståelse (10). I pasientintervjuene valgte vi semi-strukturerte dybdeintervjuer med fastsatt tema og problemstillinger. Ved å bruke semi-strukturerte intervjuer kunne vi stille oppfølgings spørsmål, og dermed få anledning til å gå i dybden på temaer som dukket opp underveis.

Utvalg

For å finne egnede informanter benyttet vi oss av et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg gir anledning til å velge personer som man mener har bestemte kunnskaper, interesser eller erfaringer som er nyttige for å besvare problemstillingen (11). Forskerne jobbet i organisasjonen og kjente til mange ansatte og pasienter. For å unngå seleksjonsbias fra forskerne, lot vi derfor avdelingsledere i helse- og omsorgssektoren velge ut informanter blant de ansatte. Pasientene ble valgt ut etter at resultatene fra fokusgruppeintervjuer av de ansatte ble analysert. Basert på de ansattes definisjon av pasienter med «store og sammensatte behov» forespurte avdelingslederne pasienter de mente var aktuelle kandidater. Forskerne deltok ikke i utvelgelsesprosessen. Ingen av de spurte avslo å delta i undersøkelsen.

Innhenting av data

Alle informanter fikk skriftlig informasjon og intervjuguide utdelt på forhånd. Intervjuguiden inneholdt beskrivelse av rammene for undersøkelsen og hvilke temaer som skulle diskuteres. (vedlegg I-II). I informasjonen kom det tydelig frem at all deltakelse var frivillig, og at man når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten å oppgi grunn. Informantene fikk også beskjed – både muntlig og skriftlig – om at datamaterialet ville anonymiseres, og at ingen sitater ville kunne tilbakeføres til dem personlig.

Det ble gjennomført ni fokusgruppeintervjuer med ledelse og ansatte som varte fra 60 til 120 minutter. Et fokusgruppeintervju ble avlyst, da ingen av informantene hadde anledning til å møte. Det var invitert 3-5 informanter til hvert fokusgruppeintervju, alle med tilnærmet lik bakgrunn, enten i form av yrke, arbeidsområde eller stillingsnivå. Ved tre av intervjuene uteble en av informantene (ønsket ikke å delta eller hadde ikke anledning). Moderator forsøkte aktivt å inkludere alle informantene i diskusjonene. Vi tok opp intervjuene på lydbånd. Samtlige informanter skrev under samtykkeerklæring (se vedlegg III) før oppstart. Forskerne gjennomførte intervjuene sammen. Den ene hadde rollen som moderator, og den andre var referent i alle fokusgruppeintervjuene. På slutten av intervjuene fikk referent anledning til å stille utdypende spørsmål dersom noe var uklart.

Det ble gjennomført fem pasientintervjuer. Disse ble gjennomført av prosjektmedarbeider alene. Prosjektleder var fastlege for enkelte av pasientene, og vi mente at rollen som fastlege sannsynligvis ville påvirke resultatene. Vi lot pasienten bestemme rammene rundt intervjuet (tid og sted).

Etter gjennomføringen og analysen av intervjuene med ansatte, ledelsen og pasienter, satt vi igjen med et stort, og til dels sprikende datamateriale. Vi har valgt å begrense analysen til spesifikke forhold og informasjon i datamaterialet som vi mener er av stor betydning for oppfølging av pasienter med store og sammensatte behov i Bø kommune, men som også har generell relevans og interesse. Forskerne gjorde denne avgrensningen sammen, etter innspill fra veiledere.

Bearbeiding av data

I etterkant av hvert fokusgruppeintervju gjennomførte vi selvevaluering og vurderte om

svarene vi fikk var relevante. Referat ble skrevet fra hvert intervju. Lydfilene ble transkribert av et eksternt firma som underskrev taushetserklæring. I analysen av datamaterialet, valgte vi å bruke systematisk tekstkondensering. Kirsti Malterud har utarbeidet en detaljert, trinnvis analyseprosess som vi brukte (11). Begge forskerne gjennomførte de første trinnene i analysen hver for seg (inndeling i foreløpige tema, identifisering av meningsbærende enheter og koding). Vi ønsket å utforske hva informanter og pasienter mente var viktige sider ved oppfølging av pasienter med store og sammensatte behov. Resultatene ble sammenlignet og vurdert av begge forskerne. Det er viktig å poengtere at den videre tekstbearbeidingen medførte kontinuerlig vurdering av informasjonen. Tekst ble fjernet, den tematiske inndelingen endret, teksten ble korrigert og revidert, og ytterligere sitater ble hentet fra originaldokumentet. Dokumentet endret form, men innholdet og informasjonen ble ikke forandret. For å sikre at bearbeidingen av teksten ikke medførte endring av innholdet sammenlignet vi kontinuerlig teksten med transkribert material. Fokusgruppeintervjuene bearbeidet vi sammen, mens pasientintervjuer ble analysert av prosjektmedarbeider alene. Analysen av pasientintervjuene ble vurdert av prosjektleder med utgangspunkt i transkribert tekst. I etterkant av analyseringsprosessen vurderte vi våre funn opp mot foreliggende empiri og teori. Dette er presentert i diskusjonskapittelet.

Metodekritikk

Det å forske på eget felt og i egen organisasjon gir økt risiko for forutinntatthet, men samtidig gir det mulighet for økt innsikt og dypere forståelse. Gjennom å være to forskere med forskjellig bakgrunn reduseres risikoen for at vår forforståelse skal påvirke intervjuer og tolking av data negativt. Bevisst holdning til utfordringen og god veiledning reduserer risikoen ytterligere. For å sikre en bred forståelse av problemstillingen intervjuet vi mange personer, og høstet dermed et stort datamateriale. Et høyt antall informanter kan føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk. Dette gir en risiko for at vesentlig informasjon kan gå tapt i bearbeidingen av materialet. Ved å følge Malteruds systematiske tekstkondensering mener vi at vi har klart å bevare essensen i datamaterialet. Vi ser også på vårt store datamateriale som en styrke, da vi har gjort en grundig undersøkelse av hele organisasjonen, og fått mange viktige innspill fra flere nivåer i helse- og omsorgstjenesten. At vi valgte å foreta et strategisk utvalg av informanter påvirket kunnskapsbasen. Forskerne hadde ingen innflytelse på utvelgelsen av informanter. Dette mener vi styrker vårt materiale. Antall informanter er så stort og bredt at vi mener at informasjonen er valid. Antall pasienter

er lite, og muligheten er større for at resultatene er tilfeldige, og avhengige av hvem som ble spurt. Ingen av de spurte takket nei til å delta, men en fokusgruppe hadde ikke anledning til å delta, og enkeltdeltakere i tre fokusgrupper meldte forfall. Vi mener at dette ikke påvirket materialet i vesentlig grad fordi antallet deltakere likevel var stort og alle avdelinger var representert.

Resultat fra fokusgruppeintervjuer med ansatte i Bø kommune

Etter gjennomgang av datamaterialet fra fokusgruppeintervjuene, ble tematikken begrenset til å gjelde pasienter som fikk tjenester fra åpen omsorg. Det var blant disse pasientene (som mottok tjenester fra flere avdelinger) behovet for økt samarbeid og kontinuitet var mest uttalt. Informasjon om pasienter på institusjon med store og sammensatte behov ble derfor utelukket fra den videre bearbeidingen av materialet.

Store og sammensatte behov – «det er svært individuelt og vanskelig å kategorisere»

Det fremheves blant flere av informantene at pasientene kan ha kombinasjoner av ulike diagnoser og utfordringer som samlet gir dem store og sammensatte behov. Diagnoser som går igjen er særlig psykiske lidelser og rusproblematikk, men også kreft, funksjonshemming, psykisk utviklingshemming, kroniske lidelser, hjerneslag og demens. Det er uenighet om pasientgruppen må ha behov for tjenester over lengre tid. To av fokusgruppene mener at også kortvarige utfordringer (som for eksempel livskriser) kan skape store og sammensatte behov.

Det er enighet om at sosiale forhold kan være av betydning. Manglende nettverk, dårlige boforhold, vanskelig jobbsituasjon, språkutfordringer, kulturforskjeller, lav inntekt og lite ressurser er faktorer som har innvirkning på pasientenes bistandsbehov.

«Det er ofte det kan være pasienter som har vanlige problemstillinger som egentlig ikke åpner for denne kategori, men som kommer fra et ressursvakt område, stigmatisert eller marginalisert. Da kan vanlige diagnoser raskt bli til store sammensatte problemstillinger».

Mange av informantene mener at begrepet store og sammensatte behov er diffust. «Det er svært individuelt og vanskelig å kategorisere», sier en av informantene. Der er enighet om at pasientenes subjektive opplevelse av egne behov er avgjørende, men at ikke alle er i stand til å uttrykke dette, og at noen undervurderer sine behov. Hvorvidt pasientene har store og sammensatte behov må derfor baseres på en helhetlig individuell vurdering.

De ansattes vurdering av oppfølgingen av pasienter med store og sammensatte behov

Informantene er i stor grad enige om at ikke alle pasienter med store og sammensatte behov får et godt nok tilbud i Bø kommune i dag. Informantene mener at oppfølgingen kan påvirkes av personlige forhold, diagnose og organisering av helsetjenesten – gjerne i en kombinasjon. Det er enighet om at noen mennesker i Bø har behov for mer oppfølging enn det kommunen

klarer å yte. Informanter mener likevel at det er vanskelig å vurdere hva som er et godt nok tilbud, og de spør seg *hvem* som skal definere dette. Informantene mener at det derfor nok er individuelle forskjeller på hvordan dette oppleves.

De fleste informanter er enige om at pasienter med rusavhengighet, psykiske lidelser, utviklingshemming eller demenssykdom, ikke får et godt nok tilbud i dag. Noen forteller om en maktkamp mellom avdelingene, og etterspør bedre samarbeid mellom de involverte, fordi de erfarer at avdelingene prøver å skyve fra seg ansvaret for pasientene, og at pasientene derfor ikke blir fulgt opp optimalt.

Samtidig forteller noen informanter at de har inntrykk av at pasienter som har ansvarsgrupper, der hvor flere instanser samarbeider, får et godt tilbud i dag. Noen informanter fremhever at pasienter som får det mest omfattende tilbudet, for eksempel døgnkontinuerlig tilbud (institusjonsomsorg, bofelleskap for funksjonshemmede – TTF), er de som er mest fornøyd. Én informant fra ledergruppen, påpeker at dette også er de dyreste tilbudene.

Å «føle seg som hår i suppa» -kommunikasjon med fastlegen på vegne av psykisk utviklingshemmede

«Jeg tror noen føler de blir dårlig fulgt opp når det gjelder blant annet leger..... Det hører man jo rett som det er», forteller én informant. «det er veldig lett å se den personen som er utviklingshemmet eller den som er rusmisbruker eller den som har psykiske problemer, og kun se den, ikke se mennesket bak problemet.»

Informantene mener at flere pasienter ikke blir tatt på alvor av legene, det gjelder fremfor alt pasienter med psykisk utviklingshemming, noe som informantene tilskriver fordommer og at pasientene har vanskelig for å uttrykke seg. En av informantene sier at det også kan skyldes fravær hos fastlegene og bruk av mange vikarer.

Flere informanter opplever det som utfordrende å snakke på vegne av pasienter som ikke har verbalt språk, eller klarer å uttrykke seg muntlig, og de er redde for å misforstå pasienten og gi feilaktig informasjon til legen. Informantene fra TTF forteller at de ofte må komme tilbake med pasienter til legen, fordi de ikke har blitt bedre etter første besøk. Enkelte ansatte opplever å ikke bli tatt på alvor når de kommer med samme pasient – med samme problem, og de forteller at de opplever at fastlegene blir lei av dem. De ansatte kan merke at det er noe som ikke stemmer med pasienten, men det kan gå dager, uker og måneder før de finner ut *hva*.

«Vi har fått veldig mye ansvar for å sikre legeoppfølgingen» – hjemmesykepleiens koordinatorrolle

«Vi, hjemmesykepleien vi drar på vurderingsbesøk, og så er det jo ofte, så trekker vi i mange tråder i forhold til noen trenger hjelpemidler, skal de søke om hjemmehjelp, trenger de trygghetsalarm, trenger de hjelp til medisin, administrering medisin, har de fastlege, hjelper vi de å få en fastlege, trenger de støttekontakt..... Vi melder de inn til tannlege, kanskje trenger de fysioterapi. Vi er i det hele tatt en koordinator for mange tjenester»

Legetjenesten forteller om utstrakt kontakt med hjemmesykepleien: *«jeg kan ikke telle hvor ofte jeg går til hjemmesykepleien, psykiatrien eller helsesøsteren i løpet av dagen bare for å sjekke, eller forsikre meg eller etterspørre noe»* forteller en av legene.

Hjemmesykepleien mener at de har fått veldig mye ansvar for å sikre legeoppfølgingen: *«At de blir fulgt opp, pasientene blir fulgt opp i forhold til kontrolltimer, laboratorietimer, oppfølginger som ... Levere ut skjema i fra legen, levere ut timelapper. Passe på at de, når tid skal de ha kontroll».*

De ansatte har fått kritikk for misbruk av øyeblikkelig hjelp timer, så kalt «akuttimer», noe de føler er uberettiget. For eksempel, kan det være vanskelig for de ansatte å vurdere hvor vondt pasienten har, om det er noe alvorlig, eller om det kan vente til en får en ordinær legetime. Dersom pasienten ønsker en akutt legetime, videreformidler de dette. En av informantene forteller at hun kvier seg for å bestille akutttime hos legen. Men: *«Vi skal ta vare på de gamle, og når de ber innstendig om at vi skal ta kontakt med lege – fordi de vil ha legetime – da mener jeg det er vår plikt å ta den kontakten, så får heller legen – så sant pasientene er såpass oppegående ... – ta det med dem»*, forteller én informant.

Hjemmesykepleien er klar over at stort bruk av akuttimer vitner om brannslukking og dårlig planlegging. En av de ansatte poengterer at bruk av akutte legetimer gjør at oppfølgingen blir mer tilfeldig, noe som gir dårlig kontinuitet.

Stigmatisering og transparente samfunn – «de tør ikke (ta mot hjelp) på grunn av både relasjoner, kjente og ditt og datt, jeg vil ikke avsløre meg»..

Flere informanter opplever at enkelte pasientgrupper blir diskriminert og stigmatisert, og mener at dette kan ha innvirkning på hvordan de blir fulgt opp. Disse pasientene har ofte behov for bistand på mange områder; helsemessig, sosialt, økonomisk og ikke minst for å komme seg i aktivitet/arbeid. Avdeling for psykisk helse (APHA) erfarer særlig negative

holdninger knyttet til rusavhengighet. «Ja, (...) at dette er noe de har påført seg selv, så da får de bare ha det så godt». Avdelingen opplever det utfordrende å nå frem hos enkelte instanser for å samarbeide rundt disse pasientene.

Flere informanter mener at Bø-samfunnet er gjennomskiktig, og at pasienter kan føle seg avslørt når de mottar behandling/oppfølging. Det gjelder fremfor alt pasienter med rusproblemer og psykiske lidelser, men også personer, og pårørende til pasienter med demenssykdom kan ønske å skjule sin sykdom. Informantene mener at dette er en større utfordring i Bø, enn i en storkommune hvor samfunnet ikke er fullt så transparent.

De som jobber med pasienter med psykisk utviklingshemming forteller om fordømmer mot de med store behov, som kan føre til at pasienten blir utestengt fra felleskapet og nedprioriteres. En av informantene beskriver det fordomsfulle synet slik: «Ja og så er de jo ikke så viktige heller, for de yter jo ikke så mye til samfunnet, sånn sett. Det blir litt sånn som de eldre som liksom blir litt, ja, ja, det er ikke så farlig, du skal nå, du skal nå den veien likevel. Så mange eldre kanskje føler at de ikke blir tatt helt på alvor for de skal ikke yte så mye likevel til samfunnet.»

«Hvem som roper høyest i skogen» - det er ikke alle som skjønner at det finnes hjelp å få - pasientens ressurser og pårørendes betydning

Det finnes pasienter med store og sammensatte behov som ikke fanges opp av systemet. Det er flere grunner til det. Legene opplever en del pasienter som ikke vil ha innblanding fra andre, som ikke ønsker oppfølging, og som ikke ønsker fortelle hvordan de «egentlig» har det. Det kan være kulturelle grunner, «forskjellige kommunikasjonskoder», språklige utfordringer, religiøse grunner. Psykiatrien poengterer at «noen har større behov enn de evner å ta imot» og sier «man kan jo være så angstfull at man ikke klarer å være med på ting».

En gjengs oppfatning blant informantene, er at pasienter som ikke roper høyt, ikke har ressurser til å stå på, ikke presser systemet, ikke henvender seg ofte, ikke krever noe eller ikke evner å beskrive sine hjelpebehov, er også de pasientene som ikke blir tilstrekkelig fanget opp. «Det handler om at måten vi kartlegger på ikke er god nok- vi spør ikke om de rette tingene», sier en av informantene. Legene poengterer også sin egen betydning, at «du er .. tilstede – travelt og tidpress- kanskje man ikke fanger opp signalet når det kommer».

En annen informant mener at de eldre, gjerne 80 år +, ofte er takknemlige for det lille de får – fordi de ikke er del av «en kravstor generasjon». Informanten erfarer også at de eldre ikke vet

hva som finnes av hjelp, hun er usikker på om denne informasjonen kommer frem.

Informantene kan også merke at pasienter med store og sammensatte behov blir urolige ved skifte av ansatte, slik som rulleringen av ansatte i hjemmesykepleien hver 6. måned.

Informantene mener at pasientens ressurser har stor betydning for hvilken hjelp som blir tilbudt og brukt. *«Men det er jo personavhengig, hvordan opplevelsen av egen sykdom, egen tilstand, egne behov er»*. Forventingene hos pasienten og pårørende spiller også inn. *«De som stiller størst krav de får kanskje mer enn en annen som ikke stiller det, som kanskje har et større behov. Så er det jo noe med hva man er vant til også»*.

Det er bred enighet om at pårørende er en viktig ressurs for pasientene, men informantene poengterer også at enkelte pasienter mangler pårørende og fremhever at det er viktig at helsevesenet ser disse pasientene, og ivaretar pasientenes interesse. Én informant mener at det å ha nær kontakt med en behandler i systemet, gjør at det ikke glipper på noe tidspunkt.

Pasienten blir mer synlig – og dermed bedre fulgt opp. *«Sånn som det er nå på, på brukerne med store sammensatte behov så er det liksom på et vis prisgitt hva slags personell som er rundt de»*. En informant mener at helsevesenet prioriterer de som *«krever sin rett»*. *«Både hvor sterk du er selv som pasient, men også hvor sterke pårørende du har, og hvilket utgangspunkt du har ... for å stå på kravene dine og vite hva du har krav på»*, er avgjørende for å få god oppfølging. To informantgrupper forteller om en pasient som er negativ og *«vanskelig»* og som derfor ikke får det tilbudet de mener han har behov for. Han mangler pårørende, og de ansatte spør seg hvem som egentlig har ansvaret for at mannen får et godt tilbud. De opplever at ansvaret ikke er avklart og at det er vanskelig å vite hvor de skal henvende seg for å klage på vegne av pasienten.

Teamarbeid, ansvarsgrupper og individuell plan – god koordinator er avgjørende

Det er uenighet om betydningen av IP. En av gruppene mener at IP ikke er et viktig verktøy i hverdagen; *«Ja, nei vi er ikke så mye og ser på den»*, men så forteller en annen informant: *«Jeg har nå... inntrykk av at de som har den IP planblir fulgt bedre opp enn de som ikke har det. For de som ikke har det hos oss, det er jo de vi har snakket om som vi drar til legen med og alt mulig.... I hvert fall når vi har de ansvarsgruppemøtene.»* En av annen av informantgruppene mener at IP brukes lite grunnet manglende kompetanse, men at ansvarsgruppene kompensere for dette. Det er enighet blant flere informanter om at ansvarsgrupper er et viktig verktøy, for å koordinere tjenestene, men hvor godt det fungerer er avhengig av en velfungerende koordinator, som bidrar til å sikre god struktur og fremdrift.

Rutiner for etablering og drift av ansvarsgrupper er uklare og preget av tilfeldigheter: «Vi opplever, og det inkluderer oss selv, at det er ikke et godt nok system der vi etablerer en ansvarsgruppe eller gruppe rundt folk med store sammensatte behov. Det kan gjerne være engasjementet til den saksbehandleren på NAV, det kan være engasjementet til legen, det kan være engasjementet til noen i organisasjonen som gjør at man får dekket sitt hjelpebehov». Noen av informantene mener at «ansvarsgruppe kan bli mer ansvarsfraskrivelse enn at det blir å ta ansvar», dersom deltakerne i ansvarsgruppen ikke er villige til å påta seg oppgaver/ansvar. En gruppe mener at koordineringen av tjenestene er mangelfull og at bruken av ansvarsgrupper kunne vært bedre. Det er forskjellig møtefrekvens i ansvarsgrupper, men det er enighet om at det er viktig med faste møter for å sikre struktur, system og evaluering av tjenestene. God koordinering og at alle deltakere er tilstede oppleves som viktig. Det er forskjellig oppfatning om manglende tilstedeværelse av deltakere er et problem eller ikke. En av informantene mener at de som kjenner brukeren best burde være tilstede i team/ansvarsgruppemøter, og at det ikke alltid er tilfelle. En av gruppene mener at legene ofte er forsinket, av og til ikke er tilstede og at det, av og til, skaper frustrasjoner hos samarbeidspartnerne da legene er en viktig samarbeidspartner.

En av informantgruppene poengterer at eldre pasienter med kroniske lidelser sjelden har ansvarsgruppe og at oppfølgingen av denne pasientgruppen ikke er systematisk. Pasientene er ofte med i ansvarsgruppemøter, men ikke alltid. Informantene sier at det er uklart hvordan ansvarsgrupper avsluttes, men at det ofte er pasientene som avgjør det. En av gruppene sier at det er spesialisthelsetjenesten som initierer ansvarsgrupper og mener at det er usikkerhet om hva som skjer når de trekker seg ut. De mener at det er pasienten som da bestemmer om ansvarsgruppen skal videreføres.

Det er enighet om at flere team fungerer godt, men at teamarbeid hemmes av manglende felles mål, ressursmangel, manglende oppmøte, og at godt teamarbeid forutsetter god koordinering, en velfungerende koordinator som har ansvar for innkalling. En av legene påpeker at teamarbeid tar tid, og at ventetiden på vanlige timer øker. Det oppleves som en fordel for brukeren at alle hjelpeinstanser er «samlet rundt bordet». En av gruppene mener at vi har mye tverrfaglig samarbeid i kommunen, og at det er nyttig for å få forskjellig synspunkter og fange opp ting som ellers hadde blitt oversett.

Noen ansatte problematiserer teamarbeidet i kommunen: «vi jobber jo mange av oss, de forskjellige instansene...parallelt med pasienten. Men vi vet jo ikke hva de andre tenker.vi

dusjer og vi tar sårskift og vi kler på og vi lager mat, så har vi jo de gode samtale. Og tenk om vi kunne dra lasset i lag».

Om vedtak og arbeidsfordeling

Pasientens rett til helse- og omsorgstjenester skal sikres gjennom enkeltvedtak med klagerett. Der er likevel ikke mange som klager på tilbudet «*Men det er jo fordi vi gjør så mye mer enn det vi egentlig skal – etter vedtaket*», forteller én informant. De fleste informantene mener at vedtakene for tildeling av pleie- og omsorgstjenester skaper utfordringer på mange områder. Vedtakene oppleves ikke dekkende for pasientens behov og ønsker, noe som skaper en lojalitetskonflikt hos personellet. Det gjelder både praktiske oppgaver, som det å handle og bære inn ved, og pasientens ønske om sosial kontakt. Flere ansatte fra hjemmesykepleien opplever at de har forskjellig måter å jobbe på, og ulike måter å løse oppgaver i samarbeid med pasienten. Det kan være vanskelig å vite hva de skal gjøre, og ikke gjøre, hos en pasient.

«Men det er jo noe med det at vi gjør mange sånne ekstra ting, fordi at hvis ikke vi gjør det så er der ingen andre som gjør det. Vi skal ikke, vi skal jo ikke egentlig kanskje sette på å vaske klær og sånne ting, men hvis ikke vi har noe rent å kle på de når vi kommer neste morgen så, så er det jo, det baller jo på seg. Og uansett hvor mye vi har vedtak eller ikke vedtak så, så gjør vi det allikevel. Man mener at verktøy for kartlegging av pasientens behov (IPLOS) er viktig, men at systemet (og vedtakene) tar lite hensyn til pasientens psykiske helse og sosiale behov, og at det er vanskelig å holde vedtakene oppdatert. Flere av informantene mener at man tar for stort hensyn til økonomiske og organisatoriske forhold når pasientene får tildelt tjenester, og at det foregår en maktkamp mellom avdelingene. Noen av de ansatte mener at de må ta ansvar for å sikre pasientene det de har krav på og at de «*legger listen mye høyere enn de som sitter på pengesekken*». Flere av informantene mener at det er vanskelig å bli hørt av ledelsen og en av gruppene etterlyser et «*uavhengig team som ikke tar økonomiske, eller hensyn til organisering, konflikter eller kapasitet som tildeler tjenester*».

Informantene beskriver at avdelingene, fremfor alt Hjemmesykepleien og Avdeling psykisk helsearbeid tolker vedtakene ulikt. Psykiatritjenesten føler seg ikke like bundet opp av vedtakene. «*Mens sånn som jeg, altså psykisk helse så iverksetter vi ut i fra en henvisning i fra legen, og ikke fra tiltaksmøtet. Så, så det kan være litt sånn, sånn formaliteten er ikke helt sånn på plass*».

Psykiatritjenesten er et lavterskeltilbud, som mener at de *«bruker mer tid i lag med pasienten, enn hjemmesykepleien som forholder seg til vedtakene og bruker knappest mulig tid hos pasienten»*. Informanter fra hjemmesykepleien mener at noen pasienter ikke får et godt nok tilbud grunnet manglende forståelse hos samarbeidspartnerne for forskjellen mellom omsorgshybel (pasient i egen bolig som ivaretas av hjemmesykepleien) og institusjonsplass, og at pasientene er på *«feil omsorgsnivå»*.

Psykiatrien og hjemmesykepleien – «vi er jo både og»

Hjemmesykepleien etterlyser bedre samarbeid om pasientene og mener at det er et kunstig skille mellom psykiatri og somatikk som vanskeliggjør samarbeid. Ansatte i hjemmesykepleien mener at samarbeidet mellom psykiatritjenesten og hjemmesykepleien kunne vært bedre på mange områder, blant annet ønsker man å jobbe mer sammen, i team, der man *«spiller på lag»*, og bruker hverandres kompetanse i større grad. De føler at de jobber parallelt uten systematisk samordning og at det ikke er god nok overlapping når hovedansvaret for pasienten flyttes fra en avdeling til den andre. De ansatte føler at de ikke blir hørt når de tar opp dette med ledelsen. En av gruppene bemerker at hjemmesykepleien og psykiatrien arbeider forskjellig og forholder seg ulikt til vedtak. *«Jeg tenker på den der oppdelingen synes jeg er så kunstig, den der oppdelingen mellom psykiatri og somatikk. Fordi at vi er jo, altså vi er jo både og»*. Også flere andre informanter mener at samarbeidet ikke er godt nok. Informanter fra hjemmesykepleien mener at organiseringen, der hjemmesykepleien og avdeling psykisk helsearbeid er to forskjellige avdelinger, hemmer samarbeidet og man etterlyser felles ledelse.

«Det som kjennetegner vår kommune.... er den terskelen for at vi lett kommer i kontakt med hverandre» - betydning av samlokalisering

Der er stor enighet blant alle informanter om at samlokalisering er positiv for samarbeidet. Terskelen for å ta kontakt med hverandre er lav, og informantene mener at det også har positiv effekt på formelle strukturer. Det er for eksempel lett og raskt å få til nødvendige møter. Man opplever at organisasjonen prioriterer møter og rydder plass i kalenderen ved behov. *«Det ville vært høydehopp med blyvest hvis det hadde vært som andre plasser.....bare telefon og skriftlige henvendelser, nei det ville vært altfor tungvint»*. Hjemmesykepleien sier at de setter pris på muligheten til direkte kontakt med legen på telefon, men at de av og til føler at de forstyrrer legen.

Flere av informantene påpeker mulige ulemper med utstrakt uformell kontakt. Formelle strukturer og rutiner kan bli oversett/ignorert, noe som kan føre til at regler ikke blir fulgt og at dokumentasjonen blir mangelfull, og beskjeder kan bli oversett. utfordringer med taushetsplikten tas opp av to grupper. Legetjenesten sier at taushetsplikten kan være til hinder for samarbeid og forhindre at pasienten får et godt tilbud. Legene poengterer at tillit er viktig for godt samarbeid. Psykiatritjenesten påpeker at samlokaliseringen (med hjemmesykepleien) kan skape «smålige» konflikter grunnet forskjellige måter å jobbe på, men er nøye med å poengtere at dette ikke rammer pasientene. TTF er ikke samlokalisert med øvrige helse- og omsorgssektoren og de opplever at de derfor får flere og mer omfattende oppgaver. «Vi er et stebarn innenfor helse og omsorg fordi vil ligger så langt fra Bøheimen».

Resultat fra pasientintervju

Alle pasienter refereres til som "pasienten" eller "han" av hensyn til pasientens anonymitet.

Utfordringer med legetjenesten

Pasientene beskriver en legetjeneste med dårlig tilgjengelighet, sviktende kontinuitet og manglende forståelse hos enkelte fastleger. En av pasientene opplever ikke å bli møtt med sine mange plager og gruer seg derfor til å ringe legekantoret. Han opplever å må kjempe for å få time hos fastlegen, og mener at personalet i luken ikke nødvendigvis har kompetanse til å vurdere om behovet hans er akutt eller ei. Hvis det ikke blir vurdert til å være akutt nok, erfarer pasienten at han må vente i opptil 2-3 uker før han får legetime.

En annen pasient opplever det som utfordrende å gå til andre leger enn fastlegen. Han forteller at han har vært hos vikarleger og turnusleger, men at det er slitsomt å måtte forklare sine sammensatte plager på nytt, og han føler seg ikke tatt på alvor hos andre leger. En tredje pasient opplever at han ikke blir hørt av legen – selv ikke når han ber om hjelp.

Vedkommende føler seg misforstått og motarbeidet av kommunens helsepersonell, især legen. Pasienten opplever at alle hans plager og symptomer henges på "rusknaggen", mens han selv anser seg som ferdig med sin rushistorie.

Utfordringer med hjemmetjenesten

Pasientene sier at forutsigbarhet og trygghet er viktige faktorer for at ens behov skal bli ivaretatt. De beskriver ulike situasjoner der dette ikke blir ivaretatt og tilskriver dette skiftende personell og ressursmangel.

Flere pasienter opplever rulleringen av de ansatte i hjemmesykepleien som utfordrende, mye på grunn av at pasientene har behov som det kan ta tid å sette seg inn i for en ny pleier. En av pasientene er tydelig på at han ikke ønsker at mange forskjellige skal vaske og stelle han hvis han blir sengeliggende. «*De kan være 10-15 forskjellige. (...) Jeg aner ikke hvem de er heller*». En annen pasient poengterer at det er slitsomt å måtte fortelle nye pleiere hva de skal gjøre. Han har mange forskjellige ansatte innom for å dusje seg, og opplever i varierende grad å bli hørt. Erfaringen hans er at de ansatte ofte bestemmer hvordan dusjingene skal gjennomføres. En tredje pasient forteller om gode erfaringer med sin primærkontakt, men

frykter at han vil miste vedkommende når hjemmesykepleien bytter om rutene til våren. «*Det er min største skrekk nå. For jeg vet de skal skifte om*», forteller pasienten.

En av pasientene fremmer et ønske om mer fleksibilitet hos hjemmesykepleien. Han kunne for eksempel tenkt seg å dra på kino, men fordi hjemmesykepleien ikke har anledning til å ta kveldsstellet så sent, kommer ikke pasienten seg av gårde på slike aktiviteter. Den samme pasienten ønsker seg også mer forutsigbarhet i hjemmetjenestene – at han vet når pleierne kommer og at de gir beskjed hvis de blir forsinket.

En pasient har flere ganger opplevd at hjemmehjelpen ikke har kommet som avtalt. «*Jeg sitter nå der i støvet – jeg klarer jo ikke å gjøre noe selv*», forteller han. Pasienten opplever i blant at hjemmehjelpen ikke har tid, fraskriver seg arbeidsoppgaver eller klager over egen helse – og dette gjør at han synes det blir vanskelig å spørre om hjelp.

En annen pasient mener at nattjeneren ikke fungerer optimalt. Han erfarer at det bestandig er for få ansatte på jobb, og at dette går ut over pasientene. «*Ja, nå er vi for lite folk på natta, så da må du bare finne deg i å vente*», gjengir pasienten. Han opplever det som utfordrende å aldri vite når nattjeneren kommer.

Utfordringer med Avdeling psykisk helsearbeid (APHA)

Også pasientene med tilbud fra kommunal psykiatritjeneste er opptatt av forutsigbarhet og trygghet. To pasienter etterlyser mer forutsigbarhet i tjenestene. «*Forutsigbarhet, trygghet – at jeg kan stole på personene som er rundt meg*», oppgir den ene pasienten som viktig for ham. «*At jeg skal bli behandlet på en sånn måte som jeg føler er verdig. Og at jeg blir respektert*», avslutter han.

En pasient er fornøyd med tilbudet fra APHA, men forteller at dersom hans samtalepartner ikke er tilstede eller blir syk, er det ingen annen oppfølging fra avdelingen. Da er det fastlegen som tar over. Pasienten opplever dette som vanskelig, da han foretrekker å ha samtaler med en fast person.

En pasient føler at han ikke blir hørt av de ansatte i APHA. «*Jeg har prøvd å be om hjelp, men jeg når ikke inn. Jeg blir ikke tatt på alvor*», forteller vedkommende. Pasienten opplever å bli motarbeidet og misforstått. «*De som skulle vært mine hjelpere har ødelagt mer for meg enn de har hjulpet meg*», fastslår han. Pasienten erfarer også at mye foregår bak ryggen hans. For eksempel når en av de ansatte skulle snakke med legen, så gikk vedkommende inn på

legekontoret alene, mens han ble stående igjen utenfor. «Jeg kunne godt ha tenkt meg å få tatt del i det», sier pasienten.

«Jeg føler at det er ingen som tar ansvar», forteller pasienten videre. Han opplever at ansatte fraskriver seg ansvar omkring hans hjelpebehov. «Ikke kom til meg med det der. (...) Det der kan jeg ikke gjøre noe med. Jeg kan ikke hjelpe deg», gjengir han. Han ønsker seg en person som kan fungere som et bindeledd mellom ham og de andre instansene han har kontakt med, herunder APHA, legekontor og NAV og sørge for at han får den hjelpen han trenger.

Tverrfaglig samarbeid og brukermedvirkning

Pasientenes erfaring av teambasert oppfølging i kommunen er varierende. Flere av pasientene har tilbud om ansvarsgruppe, men to pasienter har verken IP eller ansvarsgruppe, til tross for at de har store og sammensatte behov med rett til IP.

En pasient forteller at han har hatt oppfølging fra et ambulant rehabiliteringsteam. «Hva som kom ut av rehabiliteringsteamet vet jeg ikke den dag i dag. (...) De lagde jo en plan, men hvordan planen er, og hvem som følger den (...), det vet jeg ikke», forteller han. En annen pasient forteller at hans ansvarsgruppe fungerer godt, og at han skal ha møter hver måned fremover.

Når det gjelder brukermedvirkning er det få av pasientene som vet hva dette dreier seg om, og ingen som føler de har hatt en reell innflytelse på hvordan tjenestene rundt dem er organisert.

Stigmatisering

Samtlige intervjuede pasienter med rusproblematikk, psykiske lidelser og funksjonshemninger belyser tematikken rundt stigmatisering og forhåndsdomming.

En pasient opplever at det er vanskelig å bo i en kommune med små forhold – hvor alle kjenner alle. «Noen personer kan virke litt dømmende – i helsesektoren», forteller han.

«Du skal bare holde kjeft, du er narkoman – jeg er lege. Den holdningen (...) skinner gjennom hele tiden. Og det er et mareritt. (...) Jeg hater å bli umyndiggjort. Jeg hater det å bli dømt. Når folk er forutinntatt, ikke sant? Det er det at man blir sett på som en sånn person», forteller pasienten.

Ressurser hos pasient og pårørende

Informantene forteller at pårørende har stor betydning når man har store og sammensatte behov; «*Jeg har en fantastisk familie og flotte venner. Jeg har jo alle rundt meg, og alle har stått på for meg*», forteller en pasient. En pasient fastslår at han ikke hadde klart seg hjemme uten pårørende. «*Pårørende koker jo middag, vasker klær – gjør jo alt. Er suveren*», sier han. Pasienten er klar på at han ville hatt større behov for hjemmesykepleie dersom han ikke hadde hatt all den hjelpen hjemmefra.

En av pasientene mangler familie og har et lite nettverk. Dette innebærer at han må stå opp for seg selv fordi ingen pårørende kan gjøre det for ham. «*Det skjer at jeg sitter hjemme og tenker at jeg ikke klarer mer. Nå er det nok. Men så kommer neste dag (...) Så må man bare stå på*», forteller pasienten.

En pasient forteller at han selv burde tatt mer ansvar for helsen sin. Han er ærlig på at han ikke følger opp den biten selv, og er avhengig av å ha en person som kan hjelpe ham med dette. Vedkommende forteller at han prøver å ta litt ansvar ved å sette seg inn i lover og bruke rettighetene sine aktivt.

Drøfting av resultatene

Pasienter med store og sammensatte behov er pasienter med behov for bistand fra flere instanser over lengre eller kortere tid.

Primærhelsetjenestemeldingen sier at: «Brukere med sammensatte behov finnes i alle aldre med et bredt spekter av helseutfordringer», og gir en rekke eksempler på diagnoser som kan gi sammensatte behov (1). Informantene fra Bø forteller at pasientene kan ha kombinasjoner av diagnoser og utfordringer som samlet gir dem store og sammensatte behov. De nevner spesielt psykiske lidelser og rusproblematikk, kreft, funksjonshemming, psykisk utviklingshemming, hjerneslag og demens. Internasjonalt brukes ofte begrepet multimorbiditet. NICE (kompetansesenter for NHS i England) er noe mer åpen i sin definisjon og sier at disse pasientene «har to eller flere langvarige helseproblemer som kan inkludere fysiske eller psykiske helseutfordringer» (12). Felles for disse definisjonene er at man bruker objektive kriterier, for eksempel diagnose, for å avgrense pasientgruppen. I forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator brukes ikke begrepet store og sammensatte behov, men pasienter med behov for «langvarige og koordinerte tjenester» (8). Disse har rett til IP. Mange pasienter med store og sammensatte behov har behov for «langvarige og koordinerte tjenester» og dermed rett til IP, men de ansatte i Bø mener at også pasienter med kortvarige behov bør inkluderes.

Kartleggingsverktøyet (IPLoS) som brukes for å vurdere hjelpebehovet er i stor grad basert på vurdering av pasientens objektive funksjonsnivå. De ansatte i Bø er tydelige på at ikke-medisinske forhold slik som pasientens opplevde behov, sosioøkonomisk status, pasientens og pårørendes ressurser o.l. har stor betydning for hvilke tjenester pasienter trenger, og at kartleggingsverktøyene ikke i stor nok grad tar hensyn til dette. Det er verdt å merke seg at pasientene ikke opplever at de har reell innflytelse på hvilke tjenester de får innvilget i Bø kommune.

Resultatene fra undersøkelsen tyder på at pasientene med store og sammensatte behov i stor grad er kjent av helse- og omsorgssektoren, og at det ikke er mulig/hensiktsmessig å bruke objektive kriterier alene for å definere pasientgruppen. Det er nødvendig med en individuell, skjønnsmessig vurdering av hver enkelt pasient, der pasientens egen opplevelse av eget hjelpebehov tillegges stor vekt.

Ulikhet i tilgjengelighet og forbruk av helse- og omsorgstjenester

Pasienter har rett til «nødvendige helse- og omsorgstjenester», uavhengig av personlige og familiære forhold, og sosioøkonomisk status. Retten er basert på en faglig vurdering, der tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient og bruker (13). For å sikre denne retten skal det fattes enkeltvedtak om helse- og omsorgstjenester (14).

Informantene fra Bø forteller at ordningen med enkeltvedtak ikke i stor nok grad sikrer pasientene denne retten, og at noen pasienter med store og sammensatte behov ikke får gode nok tjenester. Pasienter med psykiske lidelser og rusproblemer får ikke gode nok tjenester i Bø kommune, sier både informantene og pasientene. Det er mye som tyder på at denne pasientgruppen ikke får dekket sine behov for helse- og omsorgstjenester (15)(16).

Det er flere grunner til at tjenestene ikke oppleves tilfredsstillende. Kommunen tar ikke nok hensyn til ikke-medisinske forhold ved tildeling av tjenester, og det skaper ulik tilgang til, og forbruk av helse- og omsorgstjenester. Når vedtak om tjenester er fattet tolkes de forskjellig av de ulike avdelingene og den enkelte helsearbeider forholder seg ulikt til dem. Denne ulikheten forsterkes av organisatoriske forhold slik som at hjemmesykepleie og psykiatrien mangler felles ledelse, fastlegeordningens økonomiske insentiver og tilfeldig bruk av ansvarsgrupper. Kulturelle forhold som ansattes holdninger til pasienter med psykiatri og rusdiagnoser, og samfunnets stigmatisering av enkelte pasientgrupper som kan føre til at pasientene er nølende til å ta i mot hjelp, har også betydning.

Brukermedvirkning kan i en viss grad kompensere for dette. Brukermedvirkning står sentralt i lovgiving, veiledere, rundskriv og politiske styringssignaler (17) (1). Et overordnet mål for stortingsmeldingen er å skape «pasientens helsevesen», men det er ikke mulig uten å sikre reell brukermedvirkning.

Basert på resultatene fra undersøkelsen er det god grunn til å tro at brukermedvirkningen i helse- og omsorgstjenestene i Bø kommune ikke ivaretas godt nok. Pasientene er opptatt av kontinuitet, forutsigbarhet og trygghet og antyder at dette ikke blir ivaretatt. Pasientene som ble intervjuet hadde ikke noe forhold til begrepet og ingen av pasientene følte at de hadde reell innflytelse på hvilke tjenester de fikk innvilget. De ansatte var opptatt av tilbudet til pasientene og viste stor omsorg for pasientene, men begrepet brukermedvirkning ble lite brukt av de ansatte i intervjuene.

Konsekvensene er en sosial gradient der sosioøkonomisk status og helsekompetanse hos pasient og pårørende har stor betydning for tilbudet. Dette kan i viss grad kompenseres av de ansattes engasjement og lojalitet. Dette er sannsynligvis ikke unikt for Bø kommune. At sosioøkonomiske forhold påvirker tilgang og forbruk av helsetjenester, fremfor alt spesialisthelsetjenester er godt dokumentert (18). Kunnskapen om pleie- og omsorgstjenester er mangelfull, men det er mye som tyder på at den samme tendensen gjelder også for kommunehelsetjenesten (4).

Kommunen har gjennomført flere tiltak for å sikre pasientene med størst, komplekse behov nødvendige tjenester, men har ikke, i likhet med mange andre kommuner, en overordnet strategi for å motvirke sosial ulikhet i kommunehelsetjenesten som helhet. Fordi årsakene er komplekse og sammensatte må strategien omfatte både endring av rutiner og systemer, og arbeid med holdningsarbeid hos de ansatte, fremfor alt når det gjelder brukervedvirkning.

Teamarbeid og samarbeid

Bø kommune er en liten kommune der alle helse- og omsorgstjenester er samlokalisert. Den vitenskapelige dokumentasjonen om effekten av teamarbeid er sprikende (19) (5). Resultatene fra Bø tyder på at det tverrfaglige samarbeidet oppleves som nyttig og at samlokalisering har stor betydning for kvaliteten på tjenestene. Informantene mener at uformell kontakt, på telefon og personlig er viktig. Informantene fremhever at ansvarsgruppe er et nyttig verktøy men det er forskjellig oppfatning av hvor godt de fungerer.

Det mangler systemer for opprettelse og drift av ansvarsgrupper for voksne i Bø kommune, noe som delvis kan forklare at kvaliteten, og nytten av ansvarsgrupper oppleves forskjellig. I likhet med forskning på området tyder resultatene fra Bø at en velfungerende koordinator er avgjørende for et godt resultat (20).

IP skal sikre pasienter med behov for «langvarige og koordinert tjenester» brukersentrert oppfølging. Det finnes ikke systemer for å sikre pasientene retten til IP og ordningen er lite brukt i kommunen. Det er Bø ikke alene om, mange andre kommuner har utfordringer med å bruke IP på en effektiv og konstruktiv måte (20). Årsakene til det er sammensatt, men manglende kunnskap om ordningen, og uklarheter om hvordan koordinatorfunksjonen skal ivaretas (hvem skal være koordinator, hva innebærer koordinatorrollen) er viktige faktorer.

Ansatte i hjemmesykepleien og APHA forteller om manglende samarbeid om enkeltpasienter, maktkamp om ressurser og oppgaver, som påvirker tilbudet til pasientene, fremfor alt eldre

pasienter med psykiske plager. For eksempel så mener ansatte i APHA at de er et lavterskeltilbud som bruker mer tid på pasientkontakt og i mindre grad forholder seg til vedtak. Hjemmesykepleie mener at det er et kunstig skille mellom psykiatri og somatikk og mener at de er «både og». Samtidig som informantene beskriver utfordringer i samhandlingen, så uttrykker ansatte fra begge avdelinger at de ønsker større grad av samarbeid og koordinering.

De eksisterende systemene for tverrfaglig teamarbeid i kommunen fungerer ikke tilfredsstillende og det er nødvendig med systematiske tiltak for å bedre kvaliteten i arbeidet. Primærhelsetjenestemeldingen foreslår å etablere oppfølgingsteam for pasienter med store og sammensatte behov, men vi er foreløpig spørrende til om et oppfølgingsteam vil bidra til forbedring, så lenge forbedringspotensialet til eksisterende team er stort og overlappingen er stor med hensyn til pasientgrupper som oppfølgingsteam, ansvarsgruppe og IP er rettet mot.

Fastlegenes rolle som koordinator og samhandler

Primærhelsetjenestemeldingen konstaterer at mange brukere med store og sammensatte behov ikke får dekket sine behov for legetjenester. En av utfordringene beskrevet i primærhelsetjenestemeldingen er at fastlegene er selvstendig næringsdrivende og ikke oppleves som en integrert del av kommunenes helse- og omsorgstjeneste, og dette kan være en forklaring på sviktende legetjeneste til pasientgruppen. En annen grunn er at pasienter med sammensatte problemer i for liten grad evner å etterspørre tjenester og/eller har problemer med å oppsøke fastlegekontorer. Denne tendensen forsterkes dersom pasienten ikke har aktive pårørende. De fleste pasienter med tjenester fra åpen omsorg i Bø har behov for tett oppfølging av fastlegen. Hjemmesykepleien mener at de har fått altfor stor rolle i koordineringen av tjenester for pasientene, også fastlegetjenester. Samtidig opplever de at de ikke blir tatt på alvor av legetjenesten. Helse- og omsorgssektoren i kommunen er klar over utfordringene med å sikre pasienter med dårlig funksjonsnivå gode helsetjenester, og har iverksatt flere tiltak for å bøte på situasjonen. Fastlegene prioriterer deltakelse i ansvarsgrupper, det er etablert faste møteplasser og samarbeidspartner har anledning til å avtale timer hos fastlegene. Som et eget tiltak, er det planlagt sykebesøk til alle pasienter med tjenester fra hjemmesykepleien som ønsker et slikt besøk.

I Bø er legene fastlønnet og fullt integrert i kommunehelsetjenesten. Til tross for målrettede tiltak og en organisasjon som tilrettelegger for samhandling så forteller de ansatte, og

pasientene om sviktende samarbeid med fastlegene. Det gjelder fremfor alt pasienter med psykisk utviklingshemming der de ansatte må kommunisere på vegne av pasienten. Flere pasienter bekrefter de ansattes oppfatning av at pasientene ikke blir tatt på alvor av fastlegene. Grunnen til sviktende samarbeid er sammensatt, men organisasjonskultur og økonomiske insentiver, der fastlegenes inntektssystem stimulerer til korte konsultasjoner, er to mulige forklaringer. Specialisthelsetjenestens tiltagende spesialisering og økte forventinger til kommunehelsetjenesten etter samhandlingsreformen, har gjort at fastlegenes rolle som koordinator, og portvakt har blitt enda viktigere. Fastlegene må inkluderes i alle endringsprosesser dersom vi skal lykkes med å bedre tilbudet til pasienter med store og sammensatte behov.

Forslag til tiltak

Denne rapporten viser at informantene mener at noen pasienter med store og sammensatte behov ikke får god nok oppfølging i Bø kommune. Det er sannsynligvis en sosial ulikhet i tildeling og forbruk av helse- og omsorgstjenester, som ikke kan forklares av objektive kriterier og medisinske forhold. Denne ulikheten forsterkes av organisatoriske og kulturelle forhold, som gjør at systemer for tildeling av tjenester og samhandling ikke fungerer tilfredsstillende.

Forståelsen av brukermedvirkning er mangelfull og verdier og holdninger har stor betydning for hvordan vedtak og instruksjoner fortolkes av de ansatte. Endringsarbeid krever derfor en flerfaglig tilnærming, der konkrete faglige og administrative tiltak kombineres med holdningsarbeid. Bø kommune har gode forutsetninger for vellykket endringsarbeid. Vi har ansatte med både formell kompetanse og lang erfaring, og tjenestene er samlokalisert.

Det er nødvendig med tiltak for å bedre oppfølgingen av pasienter med store og sammensatte behov. Følgende tema bør være en del av forbedringsarbeidet:

- Kartlegging av pasientenes behov – bruk av kartleggingsverktøy og hvordan ikke-medisinske forhold og brukerens ønsker skal vurderes og vektlegges
- Vedtak – hvordan vedtak fattes og hvordan man oppnår felles forståelse av hvordan vedtak skal fortolkes
- Ansvarsgrupperutiner for etablering av ansvarsgruppe, valg av koordinator, og drift.
- IP – rettighetsvurdering, valg av koordinator, opplæring og driftsrutiner
- Brukermedvirkning – ved tildeling av tjenester og utførelse av tjenester
- Samarbeid mellom avdelingene – på systemnivå og individnivå

Helsedirektoratet har lyst ut et pilotprosjekt for å etablere «strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam» i 5-7 utvalgte kommuner. Pilotprosjektet omtaler mye av ovenstående og vi anbefaler kommunen om å vurdere å søke om deltakelse.

Referanser:

1. Helse og omsorgsdepartementet. Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet Meld.St 26 [Internet] Stortinget; 2015 [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
2. WHO People-centred and integrated health services: an overview of the evidence [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/evidence-overview/en/>
3. Smith S.M, Soubi H, Fortin M, Hudon C, Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings (review) Cochrane Database Syst. Rev. 2012,(4).2012-4 [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://www.ncbi.nlm.gov/pubmed/22513941>
4. Clench-Aas J, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (2007) Sosiodemografiske forskjeller i bruk og adgang til helsetjeneste i Norge – en kunnskapsoppsummering [Internet][hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/eldre/sosiodemografiske-forskjeller-i-bruk-og-adgang-til-helsetjeneste-i-norge>
5. Grimsmo A, Gode pasientforløp-for de som trenger det mest-et utfordringsbilde 2016 [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <http://docplayer.me/26739459-Gode-pasientforlop-anders-grimsmo-ntn.html>
6. KOSTRA Kommune-stat-rapportering 2017 [Internet] [hentet 2017] <https://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra>
7. Abelsen B, Gaski M, Nødland S. I, Stephansen A, Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet Rapport IRIS 2014/382 [Internet] [hentet 2016] Tilgjengelig fra: <http://www.ks.no/contentassets/8c65ff133a334f02af6dbcec6751db13/rapport.pdf>
8. Helsedirektoratet Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator-IS-IS-2651[Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
9. Malterud K, Kvalitative metoder i medisinsk forskning- Forutsetninger, muligheter og begrensninger Tidsskr Nor Legeforen 2002; 122(25):2468-72 [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
10. Malterud K, Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2012. 168.

11. Malterud K, Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4.utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2017. 251.
12. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Multimorbidity: clinical assessment and management 2016 [Internet] [hentet 2017-03-03] Tilgjengelig fra: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56/chapter/Recommendations>
13. Pasient-og brukerrettighetsloven med kommentarer. IS-8/2015. Lov av 2 juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter. Helsedirektoratet. [Internet] [hentet 2017-10-20] Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
14. Helsedirektoratet. Veileder for saksbehandling – IS 2442 2016 [Internet] [hentet 2017-10-20] Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/lover-regler/norm-for-informasjonsikkerhet/dokumenter/veiledere/Sider/legekontor.aspx>
15. Lien L, Huus G, Morken G. Psykisk syke lever kortere. Tidsskr Nor Legeforen 2015; 135:246-8 DOI: 10.4045/tidsskr.14.0831 [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2015/02/kronikk/psykisk-syke-lever-kortere>
16. Helsetilsynet. 10/2003 Pleie og omsorgstjenesten i kommunene: tjenstemottakere, hjelpebehov og tilbud [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/Rapporter2003/pleie_omsorgstjenesten_kommunene_rapport_102003.pdf
17. Helsedirektoratet. 2014 IS-2076 Sammen om mestring. [Internet] [hentet2017] Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/sammen-om-mestring-veileder-i-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>
18. Finvold J.E, Likt for alle? Sosiale skilnader i bruk av helsetenester. Helsedirektoratet. 2009. [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/809/Likt-for-alle-sosiale-skilnader-i-bruk-av-helsetenester-IS-1738.pdf>
19. Oxman A.D, Bjørndal A, Flottorp S.A, Lewin S, Lindahl A.K, 2008 Integrated health care for people with cronic conditions. A policy brief. Kunnskapscenteret. Tilgjengelig fra: <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2378094>
20. Stiftelsen GRUK- Gruppe for kvalitetsutvikling og sosial- og helsetjenesten. 2005. Planen skal være god for meg. 1-105. [Internet] [hentet 2017] Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/eldre/planen-skal-vare-god-for-meg---koordinering-av-psykososialt-arbeid/>

Vedlegg

I Intervjuguide for ansatte

II Intervjuguide for pasienter

III Samtykkeerklæring

Intervjuguide til ansatte og ledere

Emne

Primærhelsetjenesten i Bø kommune

Formål

Dokumentere og evaluere hvilken oppfølging pasienter med *store og sammensatte behov* i Bø kommune får i dag og avdekke eventuelle svakheter i samhandling overfor denne pasientgruppen.

Informasjon om følgende presenteres før intervjuet

- Taushetsplikt og anonymitet
- Lydopptak
- Samtykkeerklæring
- «Kjøreregler» for intervjuet

Tema

1. Pasientgruppen

- Hvilke pasienter eller pasientgrupper tenker du omfattes av betegnelsen med *store og sammensatte behov* i Bø kommune?
- Hvilke pasienter bør inkluderes og ekskluderes i en slik betegnelse?

2. Oppfølgingen

- Hvordan følges pasienter eller pasientgrupper med *store og sammensatte behov* som du har erfaring med, opp i dag?
- Hvilke system/rutiner iverksettes rundt pasienten?
- Hvordan foregår kontakten mellom forskjellige instanser som er involvert?
- Hvordan innvirker samlokalisering og uformell kontakt på oppfølgingen av pasientgruppen?
- Er det noen som ikke får et godt nok tilbud i dag? Hvis ja, hva er årsaken(e) til dette? Er det knyttet til person, diagnose eller organiseringen av helsetjenesten?
- Hva kjennetegner de pasientene som får et godt tilbud i dag? Hva er grunnen til at tjenestene knyttet til disse pasientene fungerer?

3. Teamarbeidet

- Hvilke tverrfaglige samarbeidsforum/team kjenner du til i helse- og omsorgstjenesten i Bø kommune?
- Hvordan fungerer de tverrfaglige teamene vi har i dag med tanke på å ivareta pasienter eller pasientgrupper med *store og sammensatte behov*?
- Er det noe som hemmer disse teamenes arbeid?
- Hva kunne/burde vært annerledes for å bedre ivaretagelse?

- Hvilke fordeler og ulemper ser du ved diagnosebasert oppfølging jfr. pasientsentrert tilnærming?

Oppsummering

- Gjennomgang av sjekklister og ev. oppfølgings spørsmål
- Har vi forstått dere riktig? Er det noe dere vil tilføye?

Intervjuguide til pasienter

Emne

Primærhelsetjenesten i Bø kommune

Formål

Dokumentere og evaluere hvilken oppfølging pasienter med *store og sammensatte behov* i Bø kommune får i dag.

Informasjon

- Taushetsplikt og anonymitet
- Lydopptak
- Samtykkeerklæring
- Noe du lurer på?

Spørsmål

- Bakgrunn
 - Fortell litt om dine plager/sykdommer/behov
 - Hvilke tilbud/tjenester har du fra Bø kommune i dag?
- Oppfølging
 - Hvordan opplever du å bli møtt med dine plager?
 - Hva har du (mest) nytte av?
 - Hva savner du?
 - I hvilken grad har du fått anledning til å være med på å bestemme hvordan du skal følges opp, og i hvilken grad er du i tilfelle blitt hørt?
 - Hvordan opplever du samarbeidet mellom de ulike instansene som skal bidra til å ivareta dine behov?
 - Hender det at den ene delen av helsetjenesten ikke vet hva den andre gjør i oppfølgingen av deg? Gi et eksempel.
 - Kunne noe ha vært gjort annerledes for at du skulle få dekket dine behov bedre?

Oppsummering

- Sjekkliste og eventuelle oppfølgingsspørsmål
- Har jeg forstått deg riktig?
- Er det noe du vil legge til?

Samtykkeerklæring

Beskrivelse av prosjekt

Høsten/vinteren 2016/2017 skal vi gjennomføre en evaluering av dagens primærhelsetjeneste i Bø kommune. Vi ønsker å undersøke hvilken oppfølging pasienter med store, sammensatte behov får i dag, avdekke hvem som eventuelt ikke får god nok oppfølging, og utforske årsakene til hvorfor oppfølgingen ikke er optimal.

Prosjektleder er Anders Svensson (tlf. 76114223) og prosjektmedarbeider er Martine Hagen (tlf. 76114219). Prosjektet veiledes av Nasjonalt senter for distriktsmedisin (NSDM).

Gjennomføring

Vi vil gjennomføre semi-strukturerte intervju, hvor vi på forhånd har notert ned noen tema og spørsmål som vi ønsker å fokusere på. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbåndopptaker, slik at vi har muligheten til å lytte gjennom intervjuet etterpå, dersom noe skulle være uklart. All deltagelse er frivillig, og du kan når som helst avslutte intervjuet eller trekke tilbake informasjon som er gitt.

Taushetsplikt

All informasjon vil bli anonymisert og vil dermed ikke kunne tilbakeføres til deg. Ingen andre enn prosjektleder og prosjektmedarbeider vil ha tilgang på råmaterialet.

Tillatelse

Før intervjuet begynner, ber vi deg om å samtykke i deltagelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket, og ønsker å stille opp til intervju.

Sted og dato

Signatur

