Vedtaks- og oppgåveorientert system kan stå i vegen for eit heilskapeleg blikk



Ukom



FUNKSJONSFALL HOS ELDRE SOM FÅR HEIMETENESTER

Vedtaks- og oppgåveorientert system kan stå i vegen for eit heilskapeleg blikk

Publisert 22. november 2024

ISBN 978-82-8465-038-8

Eit forløp lik det Bjørg opplevde, kunne skjedd i mange kommunar. Dette har vi fått stadfesta gjennom vår undersøking og dialog med fleire aktørar. Slik det framstår var det ingen som heilt hadde oversikt over korleis helsesituasjonen forverra seg, og kva hjelp ho då trong.

Vedtak som verkemiddel for god omsorg?

Dei som gjekk heim til Bjørg utførde oppgåvene med bakgrunn i eit vedtak om heimetenester. Det kom fram av vedtaket at at ho hadde teikn på kognitiv svikt. Det stod også at kommunen måtte revurdere vedtaket ved endring i tilstanden. Målet med å gje Bjørg tenester var å ivareta grunnleggande behov, rett medisinadministrering og tryggleik i heimen. Samstundes var det lagt inn to konkrete vedtakspunkt om å lage mat og dele ut medisin. Vedtaket blei fatta med utgangspunkt i gjeldande regelverk og rettleiarar (19,34-36).

Ifølge regelverket skal det gjerast ei helse- og sosialfagleg vurdering av behova til pasienten før vedtak blir fatta. Både reglane om kva ein har rett på og reglar knytt til sakshandsaming har til formål å sikre at pasientane får nødvendig hjelp etter behov. Samtidig skal pasientane og dei pårørande vite kva dei har krav på av hjelp. Dette er viktig for å ivareta rettssikkerheita.

Trass i utforminga av vedtaket og det overordna målet om å gje Bjørg tryggleik, var det dei konkrete tiltaka i vedtakspunkta om å lage til mat og dele ut medisin som blei førande for tenestene til Bjørg. Pleiarane nådde ikkje over å møte andre grunnleggande behov, og Bjørg opplevde seg ikkje alltid trygg heime. Hennar symptom på funksjonsfall blei ikkje følgt opp.

«Pleiarane ser berre på tiltaket og ikkje heilskapen.»

Når ein person får behov for helse- og omsorgshjelp heime, finn vi at terskelen for å få eit vedtak om dette, ikkje er høg. Men i undersøkinga finn vi også at enkelte trinn i omsorgstrappa kan vere høgare enn andre trinn. Det kan vere vanskeleg å få tilstrekkeleg hjelp når pasienten har gradvis aukande behov og ikkje sjølv ber om meir hjelp. I slike situasjonar har ressurssituasjonen i tenestene også betydning. Enkelte pasientar kan bli ståande på eit for lågt trinn i omsorgstrappa, slik situasjonen blei for Bjørg.

Konkrete vedtakspunkt kan «låse» tenestene til avgrensa oppgåver. Pleiarane får i oppgåve å gjere det som står på lista. Konkrete oppgåver i vedtaka kan på den måten medverke til at pleiarane i mindre grad utøver faget. Tilsette kan oppleve dilemma knytt til kva som er forventningar og kva dei har av tilgjengelege ressursar og dei må gjere ei skjønnsmessig vurdering for å handtere desse (37). Vi finn i denne undersøkinga at dei tilsette ikkje nådde over å imøtekomme meir enn sjølve vedtakspunkta. Skal tenesta ha ei personsentrert tilnærming, må tenesteytarane kjenne pasienten. Heilskapleg omsorg er meir enn å dekke grunnleggande behov med mat og medisin. Enkeltvedtaka kan komme i vegen for at pleiarane greier å møte dei samla behova til pasientane.



Illustrasjon Mostphotos.

Handlingsrommet til dei tilsette er ofte avgrensa, og når det er manglande ressursar blir det opp til den enkelte pleiar og den tida som er disponibel, korleis hjelpa blir (38). Det er eit paradoks at måten vedtaka blir utforma for å ivareta rettssikkerheita til den enkelte, kan føre til at brukarane ikkje får den hjelpa dei treng. Vedtak som skal sikre god hjelp kan bli eit hinder for å ta individuelle omsyn og oppdage og følge opp nye behov.

Regelverk, rettleiarar og nyare politiske føringar om meir tillitsbaserte tenester legg opp til at den enkelte tilsette gjer eigne skjønnsmessige vurderingar. Tillitsreforma legg opp til at det skal vere meir handlingsrom i førstelinja. Det er likevel stadig høgt press i heimetenestene, og det er venta at pleiarane er lojale til vedtaka (39). Arbeidspresset kan vere så stort at den enkelte pleiar ikkje har rom for å gjere anna enn å prioritere det som er beskrive i vedtakspunktet. Ein studie har vist at dei som arbeider sjølvstendig i tett kontakt med pasientane får lite moglegheit til å utføre

arbeidet i tråd med faglege ideal og yrkesetiske retningslinjer (40). Oppgåveorienteringa kan gjere at pleiarane ikkje rekk å ta individuelle omsyn (41). I vår undersøking fortel informantane at det var travelt, men få beskriv krysspresset mellom faglege ideal og behova i heimetenesta. Dei var lojale til oppgåvene dei hadde på lista. Andre peiker på at det kan vere uklart for heimetenesta kva som er venta og kva som er å forstå som ein minstenorm i heimetenestene (41). I vår undersøking ser vi at vedtaket om heimetenester ikkje sikra heilskapleg god omsorg. Det er ei strukturell utfordring at det vedtaksbaserte systemet kan stå i vegen for god omsorg.

Utbrentheit

Moglegheitene til å gi tilstrekkeleg helsehjelp til pasientane kan påverke helsa til helsepersonell. Dei siste åra har langvarig arbeidsrelatert stressreaksjon (utbrentheit) blant helsepersonell fått mykje merksemd (42,43). Omgrepa moralsk stress og moralsk skade blir brukte for å forklare årsakene til utbrentheit. Desse omgrepa viser til den belastninga det er å oppleve, utføre, eller ikkje klare å forhindre hendingar som strir mot eigne verdiar og faglege standardar (44). Sidan verdiane og det moralske skjønnet er tett knytt til det faglege arbeidet, kan situasjonar der helsepersonell ikkje får utøvd yrket sitt på ein forsvarleg måte, føre til moralsk stress. Dette kan i neste omgang utvikle seg til moralsk skade, som igjen kan resultere i utbrentheit.

Forhold som ressursmangel, svak leiing, dårleg arbeidsmiljø eller opphoping av oppgåver kan gjere det vanskeleg å utøve yrket fagleg forsvarleg.

Kartlegging av behov

Ei heilskapelig kartlegging i oppstarten er nødvendig for å avklare behov, og for seinare å kunne vurdere om hjelpa har effekt samt å vurdera om tilstanden blir endra. Det blei starta ulike kartleggingar av Bjørg, men desse kom ikkje i mål og dei blei ikkje følgde opp vidare.

Kommunen forsøkte i starten å skaffe seg oversikt over behova hennar. Det blei gjennomført eit heimebesøk som låg til grunn for kva tenester ho fekk. Bjørg var forvirra og skeptisk til å ta i mot hjelp, og dette besøket munna ikkje ut som ei heilskapeleg kartlegging. Då demensteamet kom, greidde ikkje Bjørg å fullføre denne kartlegginga heller. Det same skjedde også då klinisk ernæringsfysiolog skulle kartlegge. Vi finn at etter at kartleggingane blei avbrotne, blei det ikkje gjort nye forsøk. Dei avbrotne og manglande kartleggingane førte til at heimetenesta ikkje fekk oversikt over dei samla behova. Vi finn at dette også var ein medverkande årsak til at funksjonsfalla ikkje seinare blei fanga og følgde opp.

Veileder for saksbehandling (36) og retningslinjene som ligg til grunn for dei aktuelle helsefaglege utdanningane, legg vekt på at behovet til pasientane må kartleggast (45). Ei kartlegging er ein føresetnad for å vurdere behovet i oppstarten og undervegs. Til dømes legg føringane for personar med store og samansette behov opp til tverrfagleg samarbeid og oppfølgingsteam og individuell plan (46).

Informasjonsdeling og koordinert tverrfagleg vurdering som blir følgt opp frå start og i samtid, er nødvendig for behovskartlegging. For å kunne følge opp ei endring, må det det vere avklart kva som i utgangspunktet er funksjonsnivået til pasienten. Mangelfull behovskartlegging kan ha konsekvensar for tenesteomfanget og mogelegheitene til å vurdere om tilstanden endrar seg. I vår undersøking ser vi at sjølv om fleire fagfelt var kopla på og det var meldingsutveksling mellom desse, fekk ingen eit bilete av funksjonsnivået og dei samla behova Bjørg hadde. Dette gjorde det

også vanskelegare å oppdage at ho fekk funksjonsfall. Ei god kartlegging frå start er ein føresetnad for å vurdere om det er auka behov og for å vurdere korleis tiltaka fungerer for den enkelte.

Når ei kartlegging blir avbrote av ein pasient som ikkje møter til undersøking eller klarer å fullføre testing, kan det i seg sjølv vere ei varsellampe om at pasienten treng ekstra oppfølging. Vår undersøking viser korleis mangelfulle kartleggingar kan legge utilstrekkelege føringar for den hjelpa heimetenesta gir.

Samarbeid med pårørande for å avdekke behov og sikre god omsorg

I intervju kjem det fram at pleiarane var kjente med og anerkjente betydninga av samarbeid med pårørande, men vi finn at slikt samarbeid i liten grad var ein del av det praktiske arbeidet og rutinane. Potensialet for å kunne treffe med helsehjelpa blei då ikkje utnytta.

Sjølv om det var vanskeleg for tenestene å få vurdert den kognitive funksjonen til Bjørg, opplevde ikkje dottera å bli involvert og rådspurt. Det Bjørg sjølv gav uttrykk for, blei i liten grad sjekka ut med pårørande. Dottera ønska eit samarbeid om den hjelpa som blei gitt til mora, men sat igjen med ei oppleving av ikkje å bli tatt på alvor. Dottera fortel til dømes at ho fekk Bjørg til å ete, og at ho fortalte dei tilsette om dette. Ho såg ikkje at det fekk nokon innverknad på hjelpa som blei gitt.

Vi ser at dottera hadde informasjon som heimetenesta kunne ha nytta. Hennar informasjon kunne ha fylt ut kunnskapshol om Bjørg, og dermed kompensert noko for den mangelfulle kartlegginga.

Pårørande bruker mykje tid på omsorg til heimebuande med demens, i gjennomsnitt mellom 60 og 85 timar kvar månad (47). Dette talet understrekar at pårørande har viktig kunnskap om pasienten, som kan vere til hjelp for å forstå funksjonsnivå og hjelpebehov. Samarbeidet med dei næraste er ekstra viktig i vurderinga av funksjonsnivå hos personar med teikn på kognitiv svikt. Dei som kjenner pasienten godt, kan ha nøkkelen til god hjelp.

Samhandling med pårørande er løfta fram som viktig i styrande dokument for helse- og omsorgstenesta. Vi har lovverk som peiker på at helse- og omsorgstenestene skal møte behova til pårørande (19,34). Pårørendeveilederen handlar om involvering av og støtte til pårørande (48). Denne rettleiaren presiserer at den som gir helsehjelp må ta stilling til om brukaren har nedsett evne til å ivareta eigne interesser. Dersom denne evna er nedsett, må samhandlinga med pårørande intensiverast. Pårørande har ei viktig rolle, og har også sjølvstendige rettar når ein person med demens ikkje kan ivareta eigne interesser. Trass i kunnskap, føringar og verktøy, ser vi at tenestene ikkje alltid greier å samhandle med dei pårørande etter hensikta.

Avklaring av funksjonsfall

Dei ulike aktørane i dei kommunale helse- og omsorgstenestene hadde ulik forståing av Bjørg og hennar funksjon. Alt frå at ho var ei eldre gløymsk dame, at ho var morosam, til at nokre registrerte tydelege teikn på demens som at ho var mistenksam og hallusinerte. Denne ulike funksjonsforståinga fekk innverknad på den hjelpa Bjørg fekk.

«Det er vilkårleg om ein fangar opp funksjonsfall.»

LEIAR

Vi finn at dei tilsette fanga opp ulike teikn på endring til ulik tid, men satte ikkje dette i system. Då fekk dei ikkje eit samla bilete av behova til Bjørg og endringane i desse. Ei heilskapleg kartlegging

og felles forståing var mangelfull. Dei tilsette i kommunehelsetenesta hadde ikkje forutsetningar til å fange opp endring over tid hos Bjørg. Tida gjekk, og det måtte eit betydeleg funksjonstap til før ho fekk meir hjelp.

Personar som har teikn på ein kognitiv svikt skal ikkje trenge ein eksakt diagnose før dei får god helsehjelp. Det skal ikkje vere diagnosen som gir føringar for kva og kor mykje oppfølging den eldre får, men hjelpa skal bli tilpassa behovet. Avklaring av både funksjon og diagnose har stor betydning for vurdering av kva som bør følgast opp og korleis tenestene bør tilpasse omsorga.

Ei god situasjonsforståing krev at aktørane i tenestene saman vurderer funksjonen.

Demens

Tal frå demenskartet.no viser at det i Noreg var rundt 101 000 personar som hadde ein demenssjukdom i 2020 (49). Ifølge Folkehelserapporten har over 40 prosent av dei som får heimetenester, og er meir enn 70 år demens (50). To tredjedelar av dei som har demens bur heime (51). Berre 36 prosent av dei som har demens har fått ein diagnose, og av dei som bur heime er det berre 19,8 prosent (52). Dei yngste og dei eldste får sjeldnare diagnosen.

Ifølge Nasjonalt senter for aldring og helse er demens ein kronisk tilstand som ein ikkje kan kurere (53). Den skuldast ulike sjukdomar eller skadar i hjernen. Personen kan ha vanskar med å forstå, lagre og uttrykke informasjon og utføre handlingar. Personen har ein kognitiv svikt som påverkar korleis personen kan fungere i kvardagslivet. Nasjonal fagleg retningslinje for demens anbefaler at fastlegen samarbeider om utgreiinga av demens hos heimebuande saman med anna spesialisert helse- og omsorgspersonell i kommunen (54).

Det er viktig at personar med demens får god og systematisk oppfølging tidleg. Nasjonalt senter for aldring og Helse anbefaler at personen har ein koordinator (55).

Ifølge Nasjonal fagleg retningslinje for demens skal utgreiing av demens vere frivillig med unntak av når pasienten manglar samtykkekompetanse og motset seg helsehjelp. I vår undersøking har fleire informantar omtalt gråsoner når det gjeld å vurdere samtykkekompetanse. Det kan vere vanskeleg å avgjere når utgreiing er nødvendig.

Pleiarane gjekk heim til Bjørg, serverte mat, etter kvart berre toast, og såg at ho tok medisinen. Vedtaket og den sterke oppgåveorienteringa kan i ein travel kvardag ta vekk merksemd frå pasienten, og kan ta synet av at pasienten får auka tenestebehov, og ikkje tar gode val på eigne vegne. Både av intervju og journalgjennomgang går det fram at enkelte såg at Bjørg endra seg eller merka seg teikn på funksjonsfall. Sjølv om dette i nokre tilfelle blei notert, blei det ikkje følgt opp.



Illustrasjon Mostphotos.

Den pårørande var ikkje førebudd på at ho skulle behøve å seie frå om at det blei behov for meir hjelp. Dottera hadde større forventningar til vedtaket enn det kommunen leverte, og forstod mellom anna vedtaket som ei forsikring om at Bjørg skulle få i seg nok mat.

«Eg trudde at dei hjelpte mamma med å ete …»

DOTTER

Då Bjørg fekk heimetenester, venta dottera at behova til mora blei følgde opp. Når ein pasient får vedtak om tenester, vil dei pårørande gjerne vente at dei kommunale helse- og omsorgstenestene skal følge opp behova til pasienten. Dei ventar ei personsentrert teneste. Sjølv om det er fatta vedtak om innhaldet, med visse oppgåver, ventar pårørande at pleiarane for eksempel følger med på om det skjer funksjonsfall.

Vedtaka kan vere generiske eller generelt formulerte utan at dei tek omsyn til individuelle behov. Individtilpassa og personsentrert omsorg vil innebere å ta omsyn til pasienten sin situasjon over tid (56). For å lukkast med personsentrert omsorg må ein løfte fram både brukarmedverknad og samarbeid med pårørande, særleg når det gjeld personar med teikn på kognitiv svikt. Det er altså ikkje nok å utføre oppgåver som står i eit vedtak.

Då dottera etter kvart spurde om pleiarane sat saman med mora under måltida, gjorde dei ikkje det. Dei hadde prøvd, men dei meinte at dette ikkje gjekk fordi Bjørg var sosial og meir opptatt av å prate enn å ete. Dei hadde laga til mat, men dette blei ikkje følgt opp med konkrete tiltak for at ho skulle ete nok.

Konkrete vedtakspunkt kan medverke til at pleiarane i ein travel kvardag ikkje følger opp auka behov og at dei overser symptom. Den personsentrerte omsorga kan komme i bakgrunnen. Tillitsreformar og andre føringar har hatt som mål å styrke rolla til den profesjonelle kompetansen

og det faglege skjønnet i heimetenesta - og å redusere bruken av tidsskjema og den opplevde bruken av stoppeklokke. Trass desse justeringane, er det framleis avgrensa kor mykje tid pleiarane kan bruke heime hos kvar enkelt pasient (38). Når det er tidspress og lite kontinuitet, vil «vedtaksordninga» føre til at dei som organiserer dagsplanane og pleiarane som utfører tenestene, blir mest oppgåveorienterte. Når pleiarane får konkrete oppgåver på dagsplanen, og når den enkelte ikkje har eit klart ansvar utover oppgåvene, får pleiarane også mindre merksemd på å følge opp den heilskaplege situasjonen. Ein kan miste av syne den kognitive svikten og andre funksjonar som etter kvart blir svekka.

«Det er ikkje tid til å skrive detaljert. Eg fekk kjeft frå leiinga fordi eg bruker for mykje tid på dokumentasjon. Eg tenkte at eg må skrive kort, slik som dei andre, berre det eg har gjort og ikkje det eg har opplevd.»

PLEIAR

Styringssignal og rettleiar for vedtak gir føringar om at pasienten får heilskapleg oppfølging. I praksis er det ikkje sikkert at sjølve vedtaket og dagsplanane greier å sikre at kvar enkelt pasient får nødvendige helse- og omsorgstenester i kommunen (36).

Behov for observasjonskompetanse

Vår undersøking viser at tenesta ikkje fanga opp funksjonsfallet hos Bjørg, og dermed blei det heller ikkje gjort endringar i helsehjelpa undervegs. Nokre av dei vi intervjua, hadde merka at Bjørg hadde funksjonsfall og at ho nokre dagar var annleis. I pasientjournalen ser vi at det står sporadiske notat om eksempelvis smerter, forvirring, angst og tungpust. Dette blei sjeldan følgt opp. Vi finn at det i helse- og omsorgstenestene kan vere ei oppfatning at eldre pasientar uansett vil bli dårlegare og at funksjonsfall dermed er ei naturleg og uunngåeleg utvikling som ein ikkje treng å agere på. Det var mange teikn på kognitiv svikt hos Bjørg som ikkje blei følgt opp. Dette var ikkje berre det som gjaldt hukommelse, men også andre teikn på demens som angst, personleg hygiene, hallusinasjoner, ønske om ikkje å ha hjelp, munnhelse, manglande matinntak, sosial tilbaketrekking og humørsvingingar.

«Eg trur mange av dei som gjekk heim til mamma ikkje hadde meir kompetanse om demens enn eg.»

DOTTER

«Vi utfører berre tiltaka, og det er personavhengig korleis pasienten blir observert og det blir dokumentert.»

PLEIAR

Det var svært sjeldan at det var sjukepleiarar som var heime hos Bjørg. I heimetenestene er det ikkje uvanleg at mindre faglærde må utføre oppgåver som eigentleg krev sjukepleiekompetanse (57

-59). Ei undersøking har vist at 18 prosent av vaktene som var planlagde med sjukepleiarar, blei bemanna av personell med lågare formell kompetanse (60). Å observere, fange opp funksjon og gjere heilskaplege vurderingar krev kompetanse, også for å sjå når det er nødvendig å kople på andre instansar. Det kan vere vanskeleg å skilje sjukdom frå aldersforandringar. Eldre kan ha annleis og uspesifikke symptom på sjukdom, og då kan det vere vanskeleg å tolke det som blir observert. Det krevst både fagkompetanse og eit trena blikk for å fange opp tidlege symptom på kognitiv svikt eller demens.

Rett kompetanse

Faglege kvalifikasjonar har betydning for god helsehjelp. Mangelen på fagkompetanse har over tid blitt peika ut som ei stor utfordring for dei kommunale helse- og omsorgstenestene (61;62). Dette gjeld også i heimetenesta (63). Det kan vere ein pasientsikkerheitsrisiki å ikkje sikre at dei som er på jobb har rett kompetanse (64).

For at ein pasient som mottek tenester i heimen skal få hjelp frå andre faggrupper ved forverring, treng heimetenesta kompetanse og rutinar på å identifisere endringar i tilstand og behov hos pasientane. Den som observerer pasienten i det daglege, må oppleve å ha myndigheit til å sende vidare til andre med høgare eller meir spissa kompetanse, slik at desse blir kopla på når dette er nødvendig.

Observasjonskompetanse treng ikkje berre handle om å fange opp akutt forverring, for i heimetenesta må ein også vere årvakne for endringar som skjer over tid.

Følge opp funksjonsfall

Bjørg hadde demenssjukdom, og ho klarte ikkje alltid å ta gode val på egne vegne. Ho opplevde at det var flaut å ta imot hjelp. Etter kvart fekk ho mindre hjelp enn ho hadde behov for. Det er ikkje uvanleg at eldre pasientar ikkje ønsker hjelp, og at personar med teikn på demens ikkje sjølv etterspør hjelp i heimetenesta (54,65). Dette kan skuldast at dei helst vil vere sjølvhjelpne, vil skjule demenssymptom eller kanskje fordi dei er redde. Då Bjørg blei innlagd på sjukehus hadde ho ikkje samtykkekompetanse for alle avgjerder om eigen situasjon.

Vurdering av samtykkekompetanse er nødvendig

Det er vanskeleg å hjelpe nokon i eigen heim som ikkje vil ha hjelp. Da vi intervjua pleiarar fortalde dei at dei hadde oppfatta at Bjørg var samtykkekompetent. Respekten for at pasienten sjølv skal bestemme, autonomiprinsippet, kan i nokre tilfelle komme i vegen for den retten pasienten har til helse- og omsorgstenester. Det å hjelpe pasienten til å ta gode avgjerder, hadde lite merksemd. Det var også få av dei som vi intervjua som kjende til korleis tvang kan bli brukt for å gi god somatisk helsehjelp. Dei tilsette i heimetenesta treng meir kunnskap om regelverket knytt til tvang (65).



Illustrasjon Shutterstock.

Når samtykkekompetanse skal vurderast for enkelte område, er det ikkje berre fastlegen som kan gjere dette, men også tilsette i heimetenesta kan vurdere og følge opp. For eksempel er det heimetenestene som kan vurdere kva pasienten treng av hjelp til personleg hygiene. Vår vurdering er at tilsette treng kunnskap om at det ikkje berre er fastlegen som skal ta initiativ til å vurdere samtykkekompetanse.

Undersøkinga viser at dei tilsette i heimetenesta ikkje er merksame på at regelverket om tvang er ein del av lova om pasientrettar som har som mål å sikre pasienten god helsehjelp. Regelverket har ikkje som siktemål at det skal nyttast meir tvang, men primært at tenestene skal komme i posisjon til å hjelpe, utan å bruke tvang. Leiarane i heimetenesta og dei tilsette treng god kunnskap om regelverket og kva betydning dette har for korleis dei skal legge opp tenestene.

Når ein pasient har teikn på kognitiv svikt og helst ikkje vil ha hjelp, må pleiarane ha metodar for korleis dei kan få tillit og komme i posisjon til å hjelpe. I lovverket og i faglitteraturen blir det snakka om tillitsskapande arbeid (34,66-69). Dette krev kontinuitet. Med kontinuitet får pasienten meir tillit til hjelparane og hjelparane vil lettare fange opp endringar.

Dersom samtykkekompetansen hos pasienten ikkje blir vurdert, blir det også mindre moglegheit til å sikre at pårørande blir ein part som kan ivareta brukarmedverknad i saman med eller på vegne av pasienten.

Sårbare heimebuande eldre kan bli oversett

Ein pasient som Bjørg, som helst vil vere sjølvhjelpen, kan lett ende opp utan å få nødvendig helsehjelp når demens gradvis utviklar seg. Denne pasientgruppa er også sjeldan i stand til å etterspørje dei tenestene dei treng (54).

Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) har problematisert at trass i at vi stadig høyrer om saker der eldre får mangelfull hjelp, så er eldre ei gruppe som i liten grad klagar (70). NIM peikar på at det blir gjort få tilsyn og at det er få saker i rettsapparatet. Det er derfor viktig at

tenestene veit at dette er ei gruppe pasientar som i mindre grad spør eller ettergår dersom tenestene er mangelfulle.

Manglande tiltru

Ei ny undersøking frå NIM peiker på at berre 40 prosent trur at myndigheitene vil rydde opp når ein blir kjent med lovbrot i eldreomsorga. Ein av fire kjenner til uverdig behandling i eldreomsorga (71).

Det er eit samfunnsansvar å sikre eldre med demens gode og likeverdige tenester. Vi vil løfte fram at personar med teikn på kognitiv svikt i mindre grad kan tale si eiga sak, etterspørje tenester og klage på helsehjelp. Her ligg det ein risiko for aldersdiskriminering dersom leiarar i helse- og omsorgstenestene ikkje er merksame på dette.

I Nasjonal faglig retningslinje for demens slår Helsedirektoratet fast at bekymringar om kognitiv svikt ofte ikkje blir tatt på alvor av helsepersonell og at utgreiing og diagnostisering kan skje for seint (54). Både erfaringar og forsking viser at personar som har teikn på demens i mindre grad kjem seg til fastlegen, og at dei som har moderat til alvorleg demens møter enda sjeldnare til konsultasjon enn dei med mild demens (72). Ifølgje fleire av dei vi intervjua, både leiarar og pleiarar, er det uklart kva og korleis ein ventar at fastlegen skal følge opp når pasienten i liten grad vil ha hjelp og ikkje etterspør legen.

Utan kontinuitet kan det gå gale

Vi finn at dei ulike aktørane rundt Bjørg mangla den samhandlinga og informasjonsflyten dei trong for å ivareta at det til ei kvar tid var nokon som følgde opp. Heimetenesta i kommunen var heller ikkje organisert slik at nokon hadde oversikt til å følge opp kontinuerleg. Dei ulike aktørane rundt Bjørg ga sine bidrag utan å samle seg om ei felles situasjonsforståing. Det var få arenaer og mekanismar som kunne sørgje for kontinuitet og ei felles oversikt.

Då Bjørg starta med heimetenester, bad ho og dottera om at det ikkje måtte komme så mange forskjellige personar heim til henne. Kommunen svarte at det kan vere vanskeleg i ferietid, men at dei ville ta omsyn til dette. I tillegg hadde kommunen bestemt at alle pasientane skulle ha ein primærkontakt. Bjørg hadde ikkje ein primærkontakt, og det kom eit stort antal ulike pleiarar heim til henne.

«Det var ingen primærkontakt, det var nye heile tida.»

DOTTER

- Bjørg hadde 117 pleiarar innom i løpet av 15 månadar og 1 763 besøk.
- Sjølv om 5 forskjellige pleiarar stod for om lag 500 av desse besøka, besøkte dei Bjørg i avgrensa periodar.
- Dei 4 andre med flest besøk var i korte periodar mykje hos Bjørg, men sporadisk til fråverande i andre periodar. I tillegg til pleiarane som hadde mange besøk hos Bjørg, var det fleire som var sjeldan innom.
- 83 av pleiarane hadde færre enn 10 besøk hos Bjørg.
- 67 av desse var der færre enn 5 gonger.
- 23 pleiarar var hos Bjørg berre 1 gong.
- Pleiaren med flest besøk var hos Bjørg berre det siste dryge halvåret i perioden mellom mars og oktober 2022.

Personar med demens har ofte vanskar med å uttrykke ønska sine og seie noko om korleis demenssymptoma gjer kvardagen vanskeleg (56). Pasientar som har teikn på kognitiv svikt er derfor ekstra sårbare for mangelfull kontinuitet når det kjem mange forskjellige innom.

Kunnskapsgrunnlag og styringssignal legg vekt på at kontinuitet er ein viktig føresetnad for få god kvalitet i tenestene (73). Ein pleiar kan bruke lang tid på å få tillit og komme i posisjon til å hjelpe ein pasient med teikn på kognitiv svikt. Ein del pasientar treng at det berre kjem få personar innom. For andre pasientar kan det vere tilstrekkeleg å sikre kontinuitet med at det blir gjort gode observasjonar, trygg dokumentasjon og deling av relevant informasjon.

Kontinuitet kan vere vanskeleg å få til i turnus når tjenestene strever med å få nok fast tilsette i stillingane, har låg grunnbemanning, har høg turnover eller når kapasitetsproblem gjer at dei må nytte vikarar. Når pasientar møter same person berre eit fåtall gonger i månaden, er det eit teikn på behov for å ha meir kontinuitet i organiseringa av helsehjelpa (73).



Illustrasjon Mostphotos.

I vår undersøking ser vi at kommunar har gjort seg ulike erfaringar om kva som er god organisering av heimetenestene. Nokre held på at primærsjukepleie er nøkkelen, andre har ulike gruppemodellar eller teamorganiseringar. Kommunane legg ulikt i kva ein primærkontakt skal gjere og det er ulikt korleis primærkontaktordningar blir gjennomført. I arbeidet med undersøkinga har vi fleire stadar høyrt at primærkontakten ikkje sjølv ser pasienten, og at primærkontakten berre følger opp dokumentasjonen. Uavhengig av modell vil pasienten sitt behov vere å ha ein relasjon til eit avgrensa antal faste pleiarar. Det vil og tene pasienten at fleire fagpersonar er saman om å vurdere dei individuelle behova (73). Så er det tenleg å ha merksemd på dette og følge med på om i kva grad pasientane får same pleiarane heim til seg.

Både pårørande og tenestene har behov for godt samarbeid

Ukom har gjennom fleire undersøkingar sett at systematisk involvering av pårørande har mange positive bidrag for pasienten. Opplysningar frå pårørande kan vere avgjerande for diagnostikk og behandling, og bidreg til auka pasientsikkerheit (74). Det er derfor viktig at tenestene har med seg at pårørandeinvolvering ikkje berre handlar om at pårørande skal ha det bra, men at dei pårørande også kan vere ein ressurs for tenestene og pasienten.

Ifølge Helsedirektoratets pårøranderettleiar, bør pårørande ha tilbod om ein fast kontaktperson i tenestene. Tenestene bør også avklare kven dei pårørande kan kontakte når det er fleire tenester som er involverte (48). Sidan Bjørg ikkje hadde ein primærkontakt, hadde heller ikkje dottera ein fast kontaktperson i heimetenesta. Når ho ringte, kunne det gå lang tid før ho nådde fram til rett person.

Det vil vere enklare for dei pårørande om dei har ein fast kontaktperson som kjenner pasienten og som kan medverke til godt samarbeid. Det kan vere krevjande for pårørande å finne fram i det kommunale tenesteapparatet. Ein fast kontaktperson kan gi støtte til pårørande og informasjon om korleis dei kan takle sjukdommen og kva dei kan vente av tenestene.

Bjørg ønska ikkje å ta i mot hjelp, ho ønska heller ikkje å bli vurdert av demensteamet. Etter kvart tok ho ikkje gode avgjerder på eigne vegne. Samarbeid med pårørande blir ekstra viktig i slike tilfelle, og kan bidra til at tenestene får ei betre situasjonsforståing.

Tverrfagleg samarbeid

Det var fagpersoner frå fleire faggrupper som var i kontakt med Bjørg. I tillegg til pleiarane som kom heim - helsefagarbeidarar, sjukepleiarar, vernepleiarar, studentar og ufaglærde - var desse i kontakt med Bjørg: fastlege, klinisk ernæringsfysiolog og ergoterapeut.

Enkelte forstod at Bjørg hadde teikn på kognitiv svikt, men fagpersonane med kompetanse på utgreiing og diagnostikk gjorde ikkje ei endeleg vurdering som resulterte i nødvendige tiltak. Dei ulike aktørane kom heller ikkje til ei felles situasjonsforståing. Dette fekk i sum få konsekvensar for korleis Bjørg blei følgd opp

Dermed fekk ikkje Bjørg tenester som på ein heilskapleg måte møtte behova som var knytt til den kognitive svikten. Ernæringssituasjonen blei heller ikkje følgd opp trass sporadiske observasjonar og dialogmeldingar som handla om dette.

Trass i ernæringsscreening, då pleiarane var bekymra for at Bjørg åt lite, fekk dei ikkje gjort nok med ernæringssituasjonen hennar. Noko av årsaka var at vurderingane ikkje blei gjort i eit samarbeid mellom fleire av dei som kjende Bjørg. I den samla vurderinga kom det ikkje fram at ho var engsteleg for å ete aleine og hadde vondt i munnen. Hadde dette vore inkludert i den samla vurderinga ville det hatt betydning for oppfølginga. Det blei heller ikkje laga ein plan for å følge opp vurderinga om at det var risiko for underernæring.

I velferdstenestene har det utover 2000-talet blitt brukt ulike omgrep som samskaping, samhandling og samordning (75). I rapporten bruker vi omgrepet samarbeid, for å tydeleggjere at enkeltpersonane har eit ansvar for å gjere noko og følge opp den enkelte pasienten.

Ei anna problemstilling knytt til samarbeid, var at kommunen hadde organisert ulike fagkompetansar, til dømes innan demens, psykisk helse og habilitering, i eigne team. Sjølv når dei ulike faggruppene sit i det same forvaltingsnivået i kommunen, kan det vere ein risiko for at tenestene blir fragmenterte eller diagnoseavhengige. Fleire av pleiarane opplevde i det daglege at det var vanskeleg å få kontakt med dei ulike fagkompetansane og teama. Ein leiar meinte at rollene og funksjonane ikkje var tydeleg avklarte mellom dei ulike delane av tenestetilbodet, og at dette hadde betydning både for korleis oppgåver blei løyste og korleis dei ulike kompetansane blei brukte.

Det er utarbeidd metodar og verktøy for god informasjonsutveksling i team og metodar som skal sikre at informasjon om pasientar blir gitt og mottatt på ein strukturert måte (76). Såkalla closed-loop kommunikasjon sikrar at avsendaren får stadfestast at informasjon blir forstått. ISBAR-metoden (identifikasjon, situasjon, bakgrunn, aktuelt og råd) er mellom anna konkret på kva informasjon må innehalde for å få ei tilstrekkeleg situasjonsforståing (76). Helsedirektoratet har

prøvd ut pilotar med strukturerte tverrfaglege oppfølgingsteam i enkelte kommunar. Slike team skal sikre sterkare brukarinvolvering og at alle jobbar mot felles mål. I desse teama vil ei koordinatorrolle bli styrka. Sintef har gjort ei evaluering av ordninga og har i den samanheng komme med anbefalingar om kva som skal til for å lukkast med oppfølgingsteam (77).

Det er nødvendig at dei ulike faggruppene gjer ei samla vurdering av kva som er behovet hos pasienten. Tjenestene må vere organisert slik at det er lagt til rette for tverrfagleg samarbeid med klar ansvarsplassering.

Korleis kan dokumentasjonen bidra til kontinuitet og samhandling?

Pleiarane dokumenterte etter kvart besøk. Dokumentasjonen var prega av utsjekk av at oppgåvene var fullførde og av enkelte observasjonar som antyda funksjonsfall. Det låg også anna informasjon om Bjørg tilgjengeleg, og det blei sendt pleie- og omsorgsmeldingar og bekymringsmeldingar.

Pasientinformasjonen i elektronisk pasientjournal (EPJ) var knapp og åpna ikkje for at tenestene kunne jobbe systematisk med å dokumentere kva som var svikt eller problem for pasienten ut frå mål, tiltak og evaluering. Dokumentasjonen hadde innimellom ein meir generisk karakter. Det vil seie at den ikkje seier så mykje om akkurat denne pasienten som det gjeld. For eksempel blei det ikkje konkretisert korleis dei skulle hjelpe Bjørg med måltid. I den elektroniske dokumentasjonen er det ikkje lett å få oversikt over kva behov Bjørg hadde.

Det er uklart korleis ansvaret for å følge opp pasientjournalen blei forstått, og det var uavklart kven som hadde ansvaret for meldingane og korleis tenestene skulle følge opp for eksempel kartleggingar som ikkje blei fullførte.

Det er i utgangspunktet tilgang på mykje informasjon om pasientane i heimetenesta, i fleire former og kanalar. Informasjonen kan komme frå samtale med pasient og pårørande, frå ulike møte, frå telefonsamtalar og elektroniske meldingar. Slik informasjonsflyt blir omtalt som kompleks og asynkron (78). Dersom tenestene skal oppnå god kontinuitet overfor den enkelte pasienten, er det nødvendig at dokumentasjonen i journalen er systematisk og strukturert. Ein slik informasjonskontinuitet kan vere til hjelp dersom det er forholdsvis mange innom pasienten (73). Leiinga må legge til rette for god informasjonsdeling og kontinuitet i styringa av tenestene. Det er viktig å sørge for at tenestene til ei kvar tid har eit samla bilete av behova.

Dersom dei som arbeider i tenesta har ei lik og felles situasjonsforståing for kva som er behovet, kva pasienten treng og korleis ein konkret skal følge dette opp, er det lettare å gi pasienten god hjelp. Fleire av våre informantar etterlyser evalueringar av om helsehjelpa og tiltaka har effekt. I dokumentasjonen var det ikkje eit eige system for å registrere samarbeidet med pårørande. Den informasjonen som enkelte medarbeidarar fekk, blei ikkje gjort tilgjengeleg for andre som skulle yte helse- og omsorgstenester. Vedtaka blei fornya utan medverknad frå pårørande.

Når helsetenesta ikkje lukkast med å inkludere pårørande i pasientbehandlinga, har det betydning for pasientsikkerheita. Då Ukom publiserte rapporten Pårørende sikrer trygg behandling (74) uttalte Pårørendealliansen: «Tida er overmoden til å plassere eit ansvar for systematisk pårørandearbeid til topps i leiinga i helseføretaka og i kommunane» (79).

Fleire av dei vi intervjua i undersøkinga, peiker på at dei elektroniske verktøya som blir nytta i tenesta, ikkje er gode nok til å ivareta heilskapen og å få god oversikt. Det blei då vanskelegare å fange opp endringar hos Bjørg og evaluere om tiltaka hadde effekt. I tillegg fortel informantane at ikkje alle pleiarane fekk med seg den mobile elektroniske einiga ut til pasienten, men hadde med seg ei papirutskrift i staden. I mobileininga kunne dei tilsette journalføre rett etter dei hadde vore hos pasienten. Pleiarane kunne dokumentere enkle notat rett i den mobile einiga, men den var ikkje godt eigna for å fange opp funksjonsfall, planlegge sjukepleie og dokumentere heilskapleg.

Elles dokumenterte dei i etterkant når dei kom tilbake til kontoret, dersom det var tid til det. Det var ofte knapt med tid, og det fekk følger for kva som blei dokumentert.

Digitale samhandlingsverktøy skal hjelpe til med å effektivisere og styrke informasjonsutvekslinga (75). Men verktøya kan ha ulemper. For eksempel som at bruken har avgrensa arenaer for munnleg dialog som kan skape felles forståing. Vi har i denne undersøkinga sett at skriftleg dialogmeldingsutveksling i pasientdokumentasjonssystemet kan ta tid, og at nødvendig informasjon ikkje kjem tydeleg nok fram i meldingane.

Fastlegerolla og heimetenestene

I undersøkinga ser vi at det var kontakt mellom fastlegen og heimetenesta ved fleire høve. Når det gjaldt oppfølginga av den kognitive svikten, var kontakten avgrensa til å informere om kva som var gjort eller prøvd gjort, og så spørje om den andre parten ville gjere noko. Kontakten førte ikkje til endringar i sjølve tenestetilbodet. Undersøkinga viser at det kan vere vanskeleg å vurdere når det er behov for meir samarbeid om den enkelte pasienten, og at det kan vere vanskeleg for fastlegen og heimetenesta å få til eit godt samarbeid om situasjonen til den enkelte.

Fastlegen og heimetenesta fekk ikkje ei felles situasjonsforståing

Når det ikkje var ei felles situasjonsforståing, fekk dei ikkje ein felles plan for korleis Bjørg skulle følgjast opp. Fastlegen såg Bjørg sjeldan det siste halvanna året. Kontakten avtok då Bjørg fekk heimetenester. Fastlegen hadde likevel telefonkontakt med Bjørg etterpå, mest gjennom dottera. Det gjekk nokre elektroniske dialogmeldingar mellom fastlegen og heimetenesta. Fleire vi intervjua fortel at det kan vere ei utfordring å få fastlegar til å komme på heimebesøk til pasientane i heimetenesta.

Det fantes verktøy for kommunikasjon mellom fastlegen og heimetenesta, men svartida på meldingar var varierande. Nokre gonger svarte fastlegen i løpet av nokre dagar, mens andre gonger tok det lengre tid. For eksempel blei ei bekymringsmelding om ernæringssituasjonen svart ut etter 18 dagar.

«Det kan gå lang tid frå ein sender førespurnad til fastlege til det blir gjort noko med problemstillinga. I mellomtida får ikkje tenesta møtt behova til pasienten.»

LEIAR

Utover dialogmeldingar var det ikkje samarbeid mellom fastlegen og heimetenesta når det galdt Bjørg. Det var lite informasjonsutveksling knytt til den kognitive funksjon etter at ho ikkje møtte til demensutgreiing på sjukehuset. Informantar peiker på at det er behov for meir dialog enn det som dialogmeldingane gir rom for, og at det er tenleg om heimetenesta har samarbeidsmøte med fastlegane.

Fastlegen kan gjennom pasientkonsultasjonar og dialog med heimetenestene spele ei viktig rolle i det å identifisere risiko for funksjonsfall. Jo tidlegare ein risiko blir identifisert, jo tidlegare er det mogleg å sette i gang førebyggjande hjelpetiltak. Når pasientar får heimetenester, vil det vere behov for eit systematisk samarbeid mellom fastlegen og det resterande kommunale tenestetilbodet for å oppnå ei felles situasjonsforståing.

Heimetenesta treng kjennskap til helsehjelp hos fastlege og sjukehuset

Vi har i undersøkinga sett at heimetenesta ikkje alltid kjenner til når pasientane skal til fastlegen, og at heimetenesta ikkje alltid får informasjon om det som er avklart i eit fastlegebesøk. For eksempel visste ikkje heimetenesta at Bjørg hadde fått avtale på sjukehus. Hennar manglande oppmøte blei ikkje følgt opp.

Ein pasient som skal til legebesøk eller poliklinikk, kan ha behov for hjelp til å komme seg dit. Bjørg var avhengig av at tidspunkta for avtalane passa for pårørande som skulle følge henne. Her kan også heimetenesta i kommunen vere til hjelp. Men då må heimetenesta vite om avtalen. Pasientar med for eksempel teikn på kognitiv svikt vil ofte ikkje kunne hugse eller informere om innkallingar og avtalar (80). Det er ei ulempe for pasienten at heimetenesta ikkje har oversikt over kontaktpunkt som pasientane har med fastlegen eller spesialisthelsetenesta.

Samarbeidet mellom heimetenesta og fastlegen

Det kan sjå ut som det mange plassar er vanskeleg å få til godt samarbeid mellom heimetenesta og fastlegen (81). Helsetilsynet fann for eksempel i eit landsdekkande tilsyn i 2010 at samarbeidet mellom heimetenesta og fastlegane ofte var lite strukturert (82). Fleire av informantane fortalde at det var store variasjonar i samarbeidet med fastlegane i kommunen. Slik vi forstår det var det i stor grad opp til den enkelte fastlegen å vurdere forma på samarbeidet, og heimetenesta måtte forhalde seg dette.

I undersøkinga finn vi at pleiarar og leiarar har ei uklar forståing av kva ansvar kommunen har for fastlegetenesta. Dei såg ikkje på fastlegen som ein integrert del av helse- og omsorgstenestene i kommunen. I tråd med fastlegeforskrifta skal kommunen sørge for at det er eit forsvarleg tilbod av allmennlegetenester (83). Kommunane som har fastlegar som er næringsdrivande opplever å ha avgrensa styringsmoglegheit (84).

Kommunelegen

I kommunane er det i tråd med helse- og omsorgstenestelova kommunedirektøren som har ansvaret for fastlegetenesta på lik linje med andre verksemder. Kommunelegen er i tråd med regelverket ein medisinskfagleg rådgivar. Kommunelegen kan vere tilsett som administrativ leiar av legetenesta (19).

I vår undersøking er det vanskeleg å få svar på kva tilsette i heimetenesta kunne gjere når enkelte fastlegar ikkje prioriterte heimebesøk hos eigne pasientar som fekk heimetenester. Heimetenesta hadde i nokre andre tilfelle tatt kontakt med kommunelegen. I tråd med regelverket er det altså kommunen som har ansvaret for sikre at det er godt samarbeid mellom fastlegane og heimtenesten om enkeltpasientar. Når pasientar får heimetenester, vil eit samarbeid mellom fastlegen og det resterande kommunale tenestetilbodet gi tryggare tenester.

Kommunen mangla gode strukturar, som til dømes rutinar for tverrfaglege samarbeidsmøte, som kunne lagt til rette for eit betre samarbeid mellom heimetenesta og fastlegen om den enkelte pasienten. Slike strukturar kan medverka til at heimetenesta og fastlegen får ei felles situasjonsforståing. Ei felles forståing kan også vere utgangspunkt for ein felles plan for tenestetilbodet. Ifølge tal frå Helsedirektoratet har det vore ein nedgang i talet på tverrfaglege møte mellom heimetenesta og fastlegen, og slike møte er det færre av i større kommunar (85).

Det blei ikkje arrangert møte knytt til samarbeid rundt Bjørg. Slike møte er ein naturleg del av legearbeidet i fastlegetenesta og legane får etter normaltariffen betalt for dette. Erfaringar seier at slike møte bidrar til betre helsehjelp (46,85). I arbeidet med undersøkinga høyrde vi også at slike møte kan vere tidssparande for fastlegane.

Heimebesøk er i få tilfelle føremålstenlege for å få ei medisinsk avklaring, fordi fastlegen kan gjere lite heime hos pasienten. I arbeidet med undersøkinga finn vi at når det gjeld enkelte pasientgrupper, for eksempel pasientar med teikn på kognitiv svikt som av ulike grunnar ikkje møter til fastlegetime, kan det å komme heim vere nyttig. Då kan fastlegen vurdere tilstanden og sjå korleis pasienten meistrar heimesituasjonen. Det gjekk lang tid utan at Bjørg møtte fastlegen, og fastlegen seier i ettertid at hen gjerne skulle ha sett henne meir.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924