



Senter for
omsorgsforskning
ØSTLANDET

Evalueringsrapport fra prosjektet

Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig

Utpøving av modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer



Gunhild Nasset og Maren Sogstad



Senter for omsorgsforskning – Rapportserie nr. 8/2014

Evalueringsrapport fra prosjektet

Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig

Utprøving av modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer

Senter for omsorgsforskning, rapportserie – nr. 8/2014

Gunhild Nettet og Maren Sogstad

Evalueringsrapport fra prosjektet

Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig

Utprøving av modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer

Senter for omsorgsforskning, Østlandet
Høgskolen i Gjøvik

2014

Et prosjekt i Bærum kommune



BÆRUM KOMMUNE



**Utviklingscenter
for hjemmetjenester**

Akershus

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: Det tar tid å bli kjent med meg selv på nytt

© Sabina Hauge 2012

Illustrasjonsbilde s. VIII: © Sabina Hauge

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 8/2014

Tittel: Evalueringsrapport fra prosjektet Ferdig
rehabiliterert, men ikke ferdig. Utprøving av modell for
et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for
brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer

Forfattere: Gunhild Nettet og Maren Sogstad

Rapporten er kvalitetssikret av: Siv Magnussen, Senter for
omsorgsforskning, Østlandet

Satt med Georgia 10,5/14 (Lato)

ISBN (trykt utgave): 978-82-93269-76-2

ISBN (digital utgave): 978-82-93269-77-9

ISSN (trykt utgave): 1894-4213

ISSN (digital utgave): 1892-705X

Rapportserien finnes også digitalt:

www.omsorgsforskning.no

SAMMENDRAG

Prosjekt «Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig» har utarbeidet og prøvd ut en modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer og deres pårørende. Modellen bygger på innspill og erfaringer både fra pasienter, pårørende, interesseorganisasjoner og tjenesteapparatet. I prosjektet ble det lagt vekt på tre grupper som ofte har utfordringer knyttet til kognitive vansker; personer som har hatt hjerneslag, MS pasienter og personer med traumatisk hjerneskade.

Prosjektets overordnede mål var at brukerne skal motta et individuelt rehabiliteringstilbud som er tilpasset egne ressurser og å få et meningsfullt innhold i hverdagen. Et annet mål var at pårørende opplever å være en ressurs for brukeren, samtidig som de får støtte i ny rolle og livssituasjon. Det var også et viktig mål at ansatte får styrket og anvender relevant kompetanse. Til slutt ønsket prosjektet å bidra til at tjenestene tilrettelegger for økt samhandling mellom ansatte på tvers av tjenester og nivåer.

Modellen som ble utviklet er prøvd ut på 15 brukere. Erfaringer knyttet til rehabilitering i modellen er samlet gjennom intervju med brukere, pårørende og ansatte.

Resultatene viser at målene i prosjektet i stor grad er oppnådd. Brukerne uttrykker at de er fornøyd med rehabiliteringstilbudet de har mottatt. Rehabiliteringen viser også gode resultater målt på pasientspesifikk

funksjonskala. Brukerne påpeker samtidig at det er viktig med vedvarende oppfølging og kontinuitet i kontakt som etableres med koordinator.

Både brukere og ansatte fremhever kompetanse og forståelse for kognitive endringer som viktig. Gjennom økt kompetanse føler brukerne at tjenesteapparatet i stor grad ser dem og deres situasjon. De ansatte fremhever også at ny kompetanse gjør at de ser andre behov hos brukerne enn tidligere. Intervjuene peker på at kompetansehevingen i prosjektet har vært positiv og kommet brukerne til gode i form av mer tilpassede rehabiliteringstilbud.

Prosjektet har lagt til rette for bedre samhandling knyttet til pasientgruppen. Dette blir særlig trukket frem i læringsnettverket der ulike aktører har kunnet sitte sammen, bli kjent og etablere felles forståelse. Å ha en felles arena gir også mulighet for å etablere en bedre kjennskap og oversikt over de ulike tilbudene som finnes for denne brukergruppen.

Resultatene viser at måloppnåelsen om at de pårørende opplever å være en ressurs for brukeren, og at de opplever støtte i sin nye livssituasjon har vært utfordrende å nå. De pårørende er godt fornøyd med rehabiliteringstilbudet til brukerne, men etterlyser både mer involvering, opplæring og støtte i rollen som pårørende.

Prosjektet konkluderer med at modellen er et godt utgangspunkt for å yte et godt tjenestetilbud til denne brukergruppen. Nye arbeidsmåter og et mer tilpasset tjenestetilbud har ført til gode resultater for målgruppen. Prosjektet har også avdekket flere mangler og forbedringsområder som det er grunn til å arbeide videre med.

FORORD

Denne rapporten er utarbeidet i slutfasen av et omfattende prosjektarbeid som har pågått i tre år. Rapporten er utarbeidet i samarbeid mellom Gunhild Nettet, som har vært prosjektleder for prosjektet og Maren Sogstad ved Senter for omsorgsforskning, Østlandet.

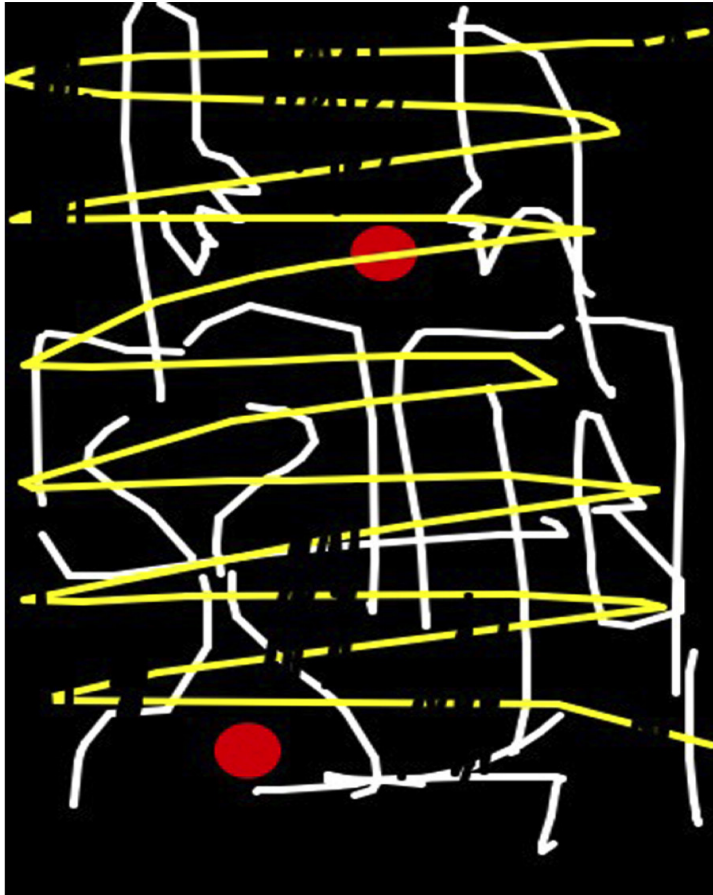
I evalueringsarbeidet har Gunhild Nettet samlet og bearbeidet data fra pasienter og pårørende, mens Maren Sogstad har samlet og bearbeidet data fra ansatte.

Vi takker alle som har bidratt i prosjektet og alle som har stilt opp til intervju nå i evalueringen.

Prosjektet har vært finansiert av Bærum kommune og gjennom tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet.

Bærum, 1. juli 2014

Gunhild Nettet og Maren Sogstad



Du ser så frisk ut.Du er jo som før!
Det er ikke sånn jeg føler det

INNHold

SAMMENDRAG V

FORORD VII

INNLEDNING 1

Bakgrunn 2

Mål for prosjektet 4

Fremdrift i prosjektet 5

FAGLIG BAKGRUNN FOR PROSJEKTET 7

Om kognitive endringer 7

Ansattes kompetanse 11

Kognitiv rehabilitering 15

MODELLUTVIKLING 17

Resultater fra kartleggingen ved oppstart 17

Presentasjon av modell for helhetlige

pasientforløp 19

METODE 31

Brukere 31

Pårørende 33

Ansatte 33

RESULTAT 35

Om brukergruppen 35

Erfaringer fra brukere 37

Erfaringer pårørende 46

Resultat av rehabiliteringen 59

Erfaring fra ansatte 62

Læringsnettverket 74

DISKUSJON 79

Formålet med prosjektet 79

Kompetanseutvikling for ansatte 81

Hvordan tiltakene i prosjektet har møtt brukernes og
pårørendes behov 83

Brukernes måloppnåelse i forhold til arbeidsliv 88

Ansattes erfaringer 90

ANBEFALINGER 93

Samhandling og koordinering 93

Videreutvikle verktøy og metoder 94

Utvikle og styrke systematikk og samhandling 94

Kompetansetiltak 94

REFERANSER 95

INNLEDNING

Bærum kommune startet i 2011 et treårig prosjekt for å utarbeide og prøve ut en modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for personer i yrkesaktiv alder med kognitive vansker. Prosjektet ble initiert av helse- og omsorgssektoren på bakgrunn av erfaringer om at denne pasientgruppen ikke ble møtt med et tilstrekkelig tilpasset tjenestetilbud. Det ble i prosjektet lagt vekt på tre grupper som ofte har utfordringer knyttet til kognitive vansker;

- personer som har hatt hjerneslag
- multippel sklerose (MS) pasienter
- personer med traumatisk hjerneskade.

Prosjektet har hatt som mål å skape endringer både i forhold til helse- og sosialtjenestenes:

- kompetanse
- arbeidsmåter
- tjenesteinnhold.

Denne evalueringsrapporten bygger på erfaringer knyttet til 15 personer som har prøvd ut rehabiliteringsmodellen som er utviklet gjennom prosjektet.

BAKGRUNN

Bærum kommune var usikre på om eksisterende tjenestetilbud var tilstrekkelig tilpasset målgruppas rehabiliteringsbehov. Tidligere fikk kommunen i hovedsak henvist yngre brukere på bakgrunn av deres fysiske funksjonsnedsettelse. Kommunen ønsket blant annet å finne ut om slik tradisjonell fysisk opptrening førte til at brukerne kunne nå mål om sosial aktivitet og deltagelse.

Kommunen var klar over at vi hadde hatt lite fokus på de pårørendes situasjon, ikke minst barnas behov og hvordan brukerens kognitive endringer påvirket familielivet. Det er et langt liv som skal leves med den skaden som sykdommen har medført. Selv en liten skade kan medføre stor belastning både for den som er rammet og deres pårørende.

Kommunen ville kartlegge behovet for kompetanse hos tjenesteytere. Hva er nødvendig kunnskap og ferdigheter for å utøve faglig god kvalitet og samordnet tjeneste? Hvordan involvere ulike bidrag fra forskjellige fagområder og instanser?

Tjenesten hadde erfart at det manglet et enhetlig begrepsapparat for å skape felles forståelse i kommunikasjon og dokumentasjon. Det var behov for å undersøke nærmere hva som kjennetegner god tverrfaglig praksis og hva som er nødvendig av tilrettelegging for tverrfaglig samarbeid.

Prosjektet har valgt å definere rehabilitering i henhold til St. meld 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk):

Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet.

I praksis blir begrepet rehabilitering anvendt på tre nivåer; som et virksomhetsområde, en prosess og en metode. Prosjektet valgte å anvende rehabilitering som metode og prosess i et livslangt perspektiv.

Personer med nevrologisk sykdom eller skade bør møtes av ansatte med tilstrekkelig kompetanse innen de områdene hvor man forventer å møte utfordringer. Skaden i hjernen fører ofte til en eller flere av følgende konsekvenser; kroppslig og motorisk, kognitivt, psykisk og emosjonelt, sosiale og atferdsmessige endringer (Dalin R. et. al, 2008).

Som følge av Samhandlingsreformen med ny kommunerolle og raskere utskrivning fra spesialisthelsetjenesten til hjemmet, møter kommunen i dag flere brukere med ervervet hjerneskade i en tidlig fase. Disse har behov for grundig kartlegging, intensiv rehabilitering, tverrfaglig innsats og behandling.

HVOR MANGE PERSONER DREIER DET SEG OM?

Et anslag på hvor mange personer i Bærum kommune som kan tenkes å leve med kognitive utfordringer som følge av nevrologisk sykdom eller skade er her beregnet på bakgrunn av tall fra lokalsykehus, samt nasjonale tall for forekomst av ulike sykdommer.

Hjerneslag; Forekomst basert på tall fra lokalsykehus:

Kommunens lokalsykehus rapporterer de siste årene om ca. 50 tilfeller av hjerneslag hvert år blant personer i alderen 18 og 65 år. På grunn av nye behandlingsmetoder i akuttfasen har man oppnådd en reduksjon når det gjelder fysiske funksjonstap i denne gruppen. Imidlertid erfarer man like fullt at mange av disse pasientene møter store utfordringer i forhold til kognitive endringer. Disse endringene synes å være den største utfordringen for selvstendighet og deltagelse i samfunnet (Celius E, 2006).

MS og traumatisk hjerneskade; Forekomst basert på nasjonale data.

Med en forekomst i Norge på 200 personer med MS pr 100 000 innbyggere, antas mellom 200 og 250 personer å leve med MS i Bærum kommune.

Gjennomsnittlig debutalder er 30 år og sykdommen sees hyppigere hos kvinner enn hos menn (2,5:1) (Norsk legemiddelhåndbok). Sykdommen regnes som mer alvorlig for personer som har kognitive endringer i tillegg. Kognitive endringer forekommer hos drøyt halvparten av pasientene med MS, men kun et fåtall utvikler omfattende kognitiv svikt. (Beiske A.G et.al 2013). Gjennom forskning utvikles stadig bedre medisiner som reduserer alvorlige betennelser i sentralnervesystemet. Dette bedrer helsetilstand og fører til mer stabil og varig deltakelse i arbeidsliv og samfunn.

Nasjonale undersøkelser viser en forekomst på ca. 83 traumatiske hjerneskader pr 100 000 innbygger (Andelic N, et. al, 2008). I Bærum kommune kan man ut i fra dette anta at det er ca. 100 innbyggere med traumatisk hjerneskade. Over 80 % av alle traumatiske hjerneskader klassifiseres som minimale eller lette. Ikke alle hjerneskader er lett å oppdage tidlig (Hestad et. Al, 2010). Skaden kan i likhet med hjerneslag, føre til varige kognitive og fysiske endringer. Denne brukergruppen har behov for rehabilitering på lik linje med brukere som har hatt hjerneslag.

MÅL FOR PROSJEKTET

Prosjektets overordnede mål var at brukerne skulle motta et individuelt rehabiliteringstilbud tilpasset egne ressurser og få et meningsfullt innhold i hverdagen. Et annet mål var at pårørende opplever å være en ressurs for brukeren, samtidig som de opplever støtte i sin nye livssituasjon. Kompetanseutvikling for ansatte var videre et viktig mål med prosjektet. Til slutt ønsket prosjektet å bidra til at tjenestene tilrettelegger for økt samhandling mellom ansatte på tvers av tjenester og nivåer.

FREMDRIFT I PROSJEKTET

I begynnelsen av prosjektperioden ble det foretatt kartlegging av erfaringer og ønsker knyttet til tjenestetilbudet. Både brukere, pårørende, interesseorganisasjoner og ansatte i og utenfor kommunen ble spurt.

Ansatte fra alle ledd i rehabiliteringsforløpet har mottatt opplæring i kommunikasjon, kognitiv rehabilitering og bruk av nytt tverrfaglig begrepsapparat; Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (se nærmere beskrivelse side 17.)

I første fase av prosjektperioden ble det utarbeidet en foreløpig modell for et helhetlig rehabiliteringsforløp i kommunen. En viktig del av modellen ble å etablere samarbeid på tvers av tjenester og nivåer internt, inkludert NAV og med aktuelle samarbeidspartnere utenfor kommunen – som spesialisthelsetjeneste og de aktuelle interesseorganisasjonene.

Modellen ble deretter prøvd ut, med nye arbeidsmåter og tiltak i forhold til 15 brukere og deres pårørende.

I sluttfasen av prosjektet ble det gjennomført evalueringer. Evalueringene var blant annet knyttet til om modellen hadde styrket og mobilisert brukernes egne ressurser til økt aktivitet og deltagelse i hjem, skole, arbeid, fritid og i annen aktivitet på dagtid. Det ble også samlet erfaringer fra ansatte knyttet til bruk av modellen.

Prosjektet har underveis blitt presentert på konferanser i og utenfor egen kommune.

Prosjektet inngikk i Helsedirektoratets tilskuddsordning for utvikling av dag og aktivitetstilbud for personer med nevrologiske tilstander.

FAGLIG BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

OM KOGNITIVE ENDRINGER

Kognisjon er evnen til å ta imot, bearbeide og vurdere all informasjon som kommer til hjernen. Det gjelder også evnen til å lære og til å overføre og generalisere kunnskap og erfaring. Videre inngår blant annet overordnede mentale kontrollmekanismer som regulerer adferd og hjelper til med å utføre handlinger på en fornuftig og effektiv måte. Ved kognitive endringer kan disse funksjonene være skadet. Risikoen for uhell og uheldige misforståelser kan derfor være stor.

Eksempel på andre kognitive endringer kan være nedsatt hukommelse, redusert sykdomsinnsikt, redusert evne til å holde oppmerksomheten på flere ting samtidig, uttalt tretthet, redusert tempo i tankevirksomhet og bevegelser. (Hestad K. et. Al, 2010, og Dalin R. et. al, 2008).

YNGRE MED KOGNITIVE ENDRINGER – SITUASJONSBESKRIVELSE OG TILTAK

De siste 20 årene er andelen brukere under 67 år i omsorgstjenestene nesten tredoblet. I 2009 var

38 % av hjemmetjenestemottakere under 67 år, hvorav 20 % hadde nevrologisk sykdom eller skade.

De tre største diagnosegruppene blant disse er hjerneslag, MS og traumatisk hjerneskade (Romøren T.I, 2009).

Å leve med kognitive endringer kan gi store utfordringer i dagliglivets gjøremål. Det finnes forskning som peker på konsekvensene ved kognitive endringer og hvilke behov slike brukere har for tjenester. En forskningsrapport viste at den som er rammet kan oppleve at egen identitet endrer seg, både i forhold til kroppslige forandringer, arbeidslivet og fritidsaktiviteter. Videre kan et tapt arbeidsliv ha store konsekvenser for selvbildet. Bare én av 17 slagrammede kom tilbake i full stilling. De blir avhengige av andre og trenger hjelpemidler for å mestre eget liv (Kitzmüller G.E, 2012).

I en svensk nasjonal studie av 1068 personer i alderen 18-55 år, var målet å beskrive og analysere konsekvensene av hjerneslag hos unge med førstegangsslag. Det viste seg at minimale symptomer i form av kognitive endringer også gir fysiske konsekvenser som i stor grad påvirker livet for yngre personer med slag. Deres fysiske hovedutfordringer var redusert balanse, nedsatt muskelstyrke og tretthet. Motivasjon, støtte og høy fysisk funksjon, som for eksempel å gå i en trapp og ta seg fram i folkemengder, syntes å være viktige faktorer for å komme tilbake til arbeid (Jenny R, 2009).

PÅRØRENDE – SITUASJONSBESKRIVELSE OG TILTAK

For pårørende til yngre brukere med kognitive endringer, er støtte og avlastning helt avgjørende, da pårørende har en omsorgsrolle gjennom et langt livsløp (Nasjonal helse og omsorgsplan 2011 -2015).

På bakgrunn av dette er det viktig å legge til rette for pårørendes medvirkning i utforming av tjenestene som brukere trenger. Det handler om å spørre pårørende hvordan de har det, og om deres vurdering av hva som kan være til hjelp for dem i hverdagen.

Pårørende fyller ofte flere roller på samme tid. Pårørende utfører omsorgsoppgaver, de representerer bruker og de har egne behov for støtte. De inngår i brukers hverdag og kjenner til hvordan bruker var før sykdom eller skade oppsto – og de kan beskrive sin opplevelse av endringer etter det aktuelle. De er en viktig kunnskapskilde for tjenesteytere (Helsedirektoratet, 2008, Pårørende – en ressurs).

Pårørende har behov for å møte andre i samme situasjon. De trenger hjelp til å leve nært på en person med kognitive endringer. Undersøkelser peker på at det i rehabiliteringen er nødvendig å involvere pårørende. Det anbefales å gjennomføre en åpen dialog for å lytte til deres behov. Det er et mål å basere samarbeidet med pårørende på verdier som frivillighet eller enighet om gjensidig forpliktelse i rehabiliteringen (Navne et. al, 2011).

I en kvalitativ studie fra 2012, (Kitzmuller G, 2012), kommer det frem beretninger om at familier blir kastet inn i langvarige og uforutsigbare endringsprosesser som gjorde seg særlig gjeldende på tre områder i familielivet; kommunikasjon, relasjoner og identitet. Pårørende melder behov for informasjon om hvordan de kan leve sammen i den nye situasjonen som har oppstått. Studien viste også at støtteforeninger bidro sterkt til nyorientering.

Pårørende peker på at det hviler et større ansvar på familiene etter samhandlingsreformen. Tidligere var den rammede lenger på sykehus og ble gjerne overført videre til en rehabiliteringsinstitusjon etterpå. I dag rehabiliteres de fleste i hjemmet, der pårørende raskt får en viktig rolle.

Distansen som kunne oppstå mellom familiemedlemmer førte ofte til ensomhet. Likevel ble familien oppfattet som en livbøye fordi omsorgsfulle familierelasjoner gav nytt livsmot. Par som hadde levd

i langvarige og velfungerende forhold ble som regel knyttet tettere sammen og deres livsverdier endret seg, mens par i kortvarige forhold gikk fra hverandre.

Omsorgsansvar kunne også bli tillagt barn av den som er rammet. De hadde ikke så mye fritid som andre barn. Hvor belastende dette blir for barnet synes å være avhengig av hvilket utviklingstrinn barnet er på. Kommunen og helsepersonellet hadde svært lite å tilby disse barna. Både barna og ektefeller følte at de ble oversett.

I Nevroplan 2015 ble det satt økt fokus på personer med nevrologiske lidelser og deres behov. I planen understrekes det at brukerens kompetanse om egen situasjon er avgjørende. Sammen med bruker og deres pårørende skal innsatsen rettes mot å bevare og styrke brukers ressurser og mestringsevne for gjenvinne kontroll over eget liv. Brukerne skal fanges opp i tidlig fase og motta rehabilitering, forebyggende og helsefremmende tiltak til rett tid på rett sted. Videre fremheves det at brukers innflytelse på tjenesteutformingen er viktig for å sikre tilpasning til den enkeltes behov (HOD, Nevroplan 2015). Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunene tilby sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering og andre helse og omsorgstjenester, herunder helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, praktisk bistand, opplæring, støttekontakt, plass i institusjon og avlastningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven 2012, § 3,2).

Gjennom Samhandlingsreformen har kommunene fått et økt ansvar også for personer med kognitive endringer. I samhandlingsreformen er det en grunnleggende forutsetning at veksten i spesialisthelsetjenesten skal dempes ved at en større del av oppgavene utføres av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette betyr at kommunen får en ny rolle og større ansvarsområde. De koordinerende enheter skal ha en sentral rolle i samhandling på tvers av fag og sektorer og mellom de forskjellige tjenesteyterne i kommunen. (St. meld 47, Samhandlingsreformen 2008-2009).

Samhandling er et virkemiddel for å kompensere for at hjelpesystemet har blitt kjennetegnet av mange fragmenterte behandlingstiltak (Leichsenering, 2004 og Åhgren, 2007).

I forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator sies det særskilt om koordinatorrollen og koordinerende enhet:

Koordinator

Koordinator skal være et tilbud for brukere og pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan.

Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan

Koordinerende enhet i kommunen

Koordinerende enhet skal blant annet ha et overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator.

Kommunen utfordres til nytenkning for tidlig intervensjon og rehabilitering. Fysisk og kognitiv trening og stimulering får best effekt når flere faggrupper som er i kontakt med bruker har kunnskap og praktisk erfaring på dette. Det er behov for samarbeidsavtaler og å utvikle gode modeller for økt tverrfaglig samarbeid på tvers av tjenester og nivåer (Nevroplan 2015).

ANSATTES KOMPETANSE

Alle som arbeider i helsetjenesten har plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger. Dette medfører også en plikt til å se utover egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon (St. meld. Nr. 47, Samhandlingsreformen, 2008-2009)

Sentrale myndigheter anbefaler kommunen å styrke kompetanse og faglig bredde for å stå rustet til å møte nye oppgaver og brukergrupper (Helsedirektoratet, IS-1947, 02/2012). Blant annet pekes det på følgende områder; kognitive vansker, fysisk, psykisk og sosial funksjon, funksjon knyttet til aktivitet og deltagelse, sosioøkonomiske forhold og tverrsektoriell samhandling (NAV), arbeid, skole, spesialpedagogikk, fritid.

I Nevroplan 2015 utfordres kommunen til nytenkning når det gjelder tidlig intervensjon og brukers egenmestring gjennom forebygging, rehabilitering og tilrettelegging – spesielt utenfor institusjon. Målet er å møte den enkelte bruker med individuelt tilrettelagte tjenester, helhetlige og sammenhengende tiltakskjeder.

I en kvalitativ studie basert på dybdeintervjuer av unge med psykiske vansker og tjenesteytere fremkom blant annet at brukers kognitive funksjon var en av flere faktorer som hadde betydning for om individuell plan var egnet. Informantene la vekt på personlig egnethet hos koordinatoren i tillegg til at koordinatoren må gis formell myndighet. De mente også at kompetanse i å utøve en slik rolle burde være en del av grunn- eller videreutdanning. På bakgrunn av slike resultater bør det drøftes hvordan tjeneste- og behandlingsapparatet kan bedre tilrettelegge for koordinering og samhandling på tvers av organisatoriske skiller. Det bør tenkes nytt om plassering av beslutningsmyndighet og ansvar når det gjelder koordinatorrollen (Holum L. C, en al, 2013).

Organisasjoner er opptatt av kunnskap. Læring er ikke bare kurs og strukturert opplæring. Kurs baserer seg på overføring av eksplisitt kunnskap, det som kan uttrykkes og diskuteres gjennom språket. Taus kunnskap er den erfaringsbaserte viten (knowhow) om hvordan arbeidsoppgaver skal løses. Begrepet ble først introdusert under påstanden om at «human can know more than they can tell» (Polanyi, 1966). Taus kunnskap er personlig, avhengig av det miljø den ansatte er i, og ofte forankret i erfaringer, ideer, verdier

og emosjoner. En slik tilnærming og forståelse for hvordan læring foregår i organisasjoner, gir helt nye utfordringer. Den er ressurskrevende og stiller nye krav til lederen, men også til medarbeiderne. Eventuelle kurs bør helst skje internt i organisasjonen og mellom de som skal løse arbeidsoppgavene sammen. Det må utvikles en kultur basert på tillit, hvor medarbeiderne ser det som helt naturlig å involvere hverandre i arbeidsoppgaver for å oppnå kunnskapsdeling. Et slikt perspektiv betyr at det er nødvendig å avsette tid og mulighet for ansatte til å løse arbeidsoppgaver, kommunisere med involverte parter, observere andres atferd. Da kan man gjennom å gjøre egne og felles erfaringer utvikle kunnskap til et spørsmål om knowhow, det å vite hvordan kunnskap skal anvendes i praksis (Filstad, C., 2008).

SAMHANDLINGSKOMPETANSE

Målet om aktiv omsorg betyr at aktivitet og trivsel inngår som grunnleggende elementer for fellesskap med andre. Utgangspunktet er eget engasjement og interesser. En slik strategi krever større faglig bredde med flere faggrupper og økt vekt på kulturtiltak, sosialpedagogikk, ergo- og fysioterapi samt sosialt arbeid (Helsedirektoratet, Aktiv omsorg, rundskriv 1-5/2007).

FYSISK AKTIVITET OG TRENING

Kognitive endringer predikerer for lav fysisk aktivitet, og strategier for økt og spesielt varig fysisk aktivitet kan være til hjelp – for eksempel ved å legge vekt på deltakelse i betydningsfulle miljøer for brukeren. Videre skal man ikke legge lista for høyt, sette av nok tid, unngå fokus på prestasjon og å velge en trivelig aktivitet. Fysisk aktivitet er en viktig kilde til glede, mental helse og livskvalitet (Martinsen, E. W, 2011 og Borge, L. et al. 2011). Fysisk trening ivaretar og bedrer fysisk funksjon, og kan videre forebygge og

reversere eksekutiv svikt, samt bedre hukommelse, langsom bevegelse og tankevirksomhet. Mulige forklaringer er at økt blodgjennomstrømning i hjernen reduserer stresshormoner og økt produksjon av nervevekstfaktorer (Engstad et al., 2013). I Nevroplan 2015 fremkommer at det er avgjørende at trening med brukere i denne målgruppen utføres av personer med kompetanse på brukerens behov, muligheter og begrensninger.

KARTLEGGING, UTREDNING OG DIAGNOSTISERING SOM GRUNNLAG FOR REHABILITERING

For å kunne diagnostisere og avdekke hjelpebehov hos personer med ulike former for hjerneskada er det viktig med en omfattende og helhetlig tilnærming. Viktige elementer i kartleggingen er: tverrfaglig systematisk observasjon i hverdagssituasjoner av kompetente fagfolk, anamnese, pårørendeinformasjon om pasienten før og etter sykdom/skade i hjernen, gjentatte kognitive tester (da funksjonen varierer), samt omfattende tester av nevropsykolog og bildediagnostikk. Det er viktig med spesialisert utredning og diagnostisering og det er behov for tett samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste, fastlege, NAV og kommune i rehabiliteringen (Engstad et al, 2013).

God overføring av relevant informasjon mellom de ulike nivåene forebygger stress hos bruker og pårørende. For å kunne gi brukerne et godt tilbud må kommunen ha god oversikt over og kunnskap om rettigheter og ytelser som brukeren har krav på.

Kognitive endringer kommer ofte mer til syne når bruker kommer hjem og skal gjenoppta vante daglige gjøremål. Det er nødvendig at kommunen ved siden av fysisk funksjonstrening, også har mer fokus på kognisjon og mellommenneskelig funksjon (Hestad, A et al., 2010).

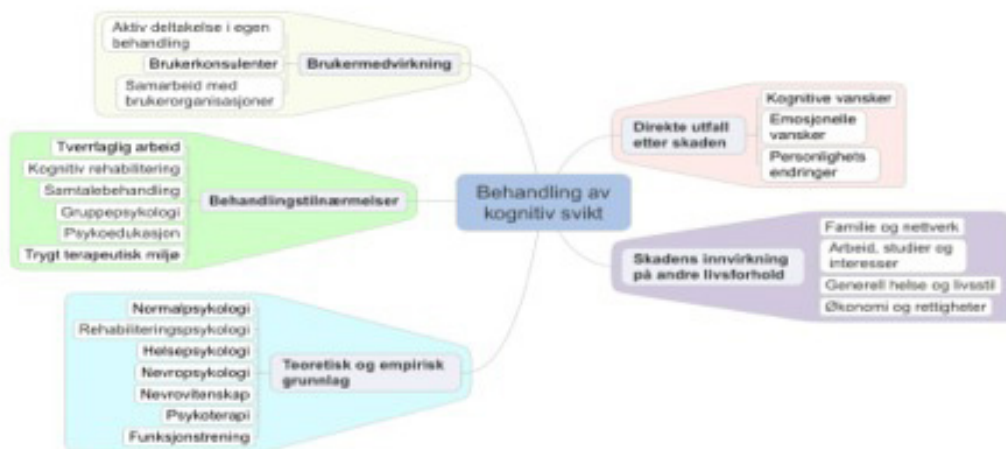
Ved skade av komplekse kognitive funksjoner (kalt eksekutive funksjoner) reduseres pasientens evne til å

klare seg selv. Denne kontroll- og styringsfunksjonen gjør oss i stand til å planlegge, beslutte, initiere og gjennomføre handlinger på en hensiktsmessig måte, også under skiftende ytre betingelser. Svikt i denne funksjonen er påvist å være fremtredende hos slagrammede. Videre vet vi at eksekutiv svikt også forekommer ved traumatisk hjerneskade, multippel sklerose og andre sykdommer. Eksekutiv svikt forblir ofte udiagnostisert. Depresjon og eksekutiv svikt sameksisterer ofte, og kan gjøre at pasienten fremstår som langsam med manglende interesse for aktiviteter. Dette ved siden av utmattelse «fatigue», reduserer evnen til å sette i gang og gjennomføre dagligdagse handlinger (Engstad R. et al., 2013).

Det er godt dokumentert at hjernen har regenerative evner (Brodal P., 2009, s 167-171), og kan gjenoppta funksjoner under riktig rehabilitering. Men vi trenger mer kunnskap om hvilke rehabiliteringstiltak som er mest effektive for å kunne leve et mest mulig selvstendig, aktivt og meningsfullt liv med de kognitive endringene som skaden eller sykdommen har medført.

KOGNITIV REHABILITERING

Som det fremgår av modellen under må behandling av den enkeltes kognitive utfall ses i sammenheng med det livet og de rollene bruker fylte før skaden. Ved siden av relevant kunnskap og brukermedvirkning er det viktig å merke seg at kognitiv rehabilitering og tverrfaglig arbeid bare er to av flere behandlingstilnærminger ved kognitiv svikt.



Ved systematisk opptrening med vekt på pasientens problemområder kan kognitiv rehabilitering med gjentatte øvelser og utvikling av kompensierende strategier bedre funksjonsevnen. Det anbefales standardiserte strategier for problemløsning. Dette kan f. eks være å legge inn stopp i løpet av oppgaven det trenes på for å oppnå bevissthet hos brukeren, slik at hun eller han kan foreta en type selvevaluering. Feedback ved hjelp av videoopptak er også et virkemiddel. Slike metoder vil trolig kunne fremme både eksekutiv og andre kognitive funksjoner (Engstad et al., 2013).

Brukers egne mål er viktig for å opprettholde motivasjon for å gjennomføre langvarig og gjentagende rehabiliteringsinnsats. Det er avgjørende at bruker forstår hvorfor ferdigheten det øves på, er nyttig i hverdagen. Når hjernen er skadet er det nødvendig med ekstra treningsmengde for å få tilsvarende effekt som ved trening uten skade i hjernen (Brodal, 2009, s 171-172).

Personer med kognitive endringer har ofte vansker med å overføre erfaringer til lignende situasjoner. Samme mestringsstrategi må derfor trenes inn for ulike oppgaver. Det synes videre å være viktig å gi kunnskap om tilstanden og psykososial oppfølging både av bruker og dennes pårørende. Dette for å forhindre at endret mestring og evt. adferd skal føre til selvbebreidelse eller bebreidelse fra omgivelsene (Hestad K.A, et al. , 2010).

Illustrasjon: KreSS (Kognitiv rehabilitering Sunnaas sykehus), forelesning v/psykolog Jan Egil Nordvik.

MODELLUTVIKLING

Brukerne som prosjektet er rettet mot er midt i livet i forhold til familie, arbeidsliv, utdanning og har ofte en aktiv fritid med sosiale og fysiske aktiviteter.

Som utgangspunkt for utvikling av en ny modell kartla prosjektet hva som skulle til for fylle behov og ønsker for rehabiliteringen til denne brukergruppen.

Opplysningene i kartleggingen er hentet fra fire tidligere avholdte mestringskurs gitt i regi av kommunen, samt dialogkonferanse ved oppstart av prosjektet. På dialogkonferansen deltok brukere, pårørende, interesseorganisasjoner og tjenesteytere i og utenfor kommunen.

RESULTATER FRA KARTLEGGINGEN VED OPPSTART

I kartleggingsmaterialet ved oppstart opplyste brukerne at kognitive endringer var det største hinderet for aktivitet og deltagelse i arbeidsliv og samfunn. Det har stor verdi å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og oppleve at de ikke er alene om sine utfordringer.

Rehabilitering er tidkrevende – tar flere år – og brukerne har behov for gjentagende rehabiliteringsinnsats. I kartleggingen ble brukere og pårørende

invitert til å komme med synspunkter og erfaringer. Alle hadde erfaring som brukere av hjelpeapparatet, noen over flere år.

Brukerne meldte i kartleggingen om ulike behov. De meldte behov både for fysisk trening og å forstå og mestre sin nye livssituasjon gjennom kognitiv trening. Det er viktig med motivasjon og støtte både utenfra og fra pårørende. Samtidig er de redde for å være til for stor belastning for sine pårørende, og ser at de trenger avlastning. Dagsformen kan variere. De gir uttrykk for at innsikt i egen situasjon og utfordringer er avgjørende for å kunne planlegge fremtiden. Sosial deltagelse er et stort problem- spesielt på grunn av de kognitive vanskene. De synes at arbeid og skole er et forsømt område i rehabiliteringen. De forteller at oppfølging og medvirkning, både fra bruker og pårørende bør bli bedre.

Brukerne opplever at tjenestene og samarbeidet kan være fragmentert og mer tilpasset tjenesteytneres rutiner enn brukernes behov. Dette gjelder både internt i kommunen, mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, mellom helse- og omsorgstjenestene og NAV. De savner tilpasset muntlig og skriftlig informasjon om sykdommen og hvilke muligheter som finnes i rehabiliteringen.

Bruker og pårørende ønsker en koordinator for å få til en mer målrettet rehabilitering. De ønsker å unngå unødig ventetid i rehabiliteringen og mer fleksible tjenestetilbud tilpasset yngre menneskers behov og aktivitetsnivå – herunder fritidshjelpemidler for de over 26 år. De synes videre at det er viktig å møte de samme fagfolkene gjennom behandlingsforløpet. Dette gir mulighet for økt innsikt og bedre støtte og tilbakemeldinger til pårørende. De viste til god erfaring med tverrfaglige team i rehabiliteringsprosessen. Brukerne ønsker tidlig utredning hos nevropsykolog, tilstrekkelig hjelp fra logoped og de savner sosionom og bedre informasjonsflyt mellom tjenester og nivåer.

PRESENTASJON AV MODELL FOR HELHETLIGE PASIENTFORLØP

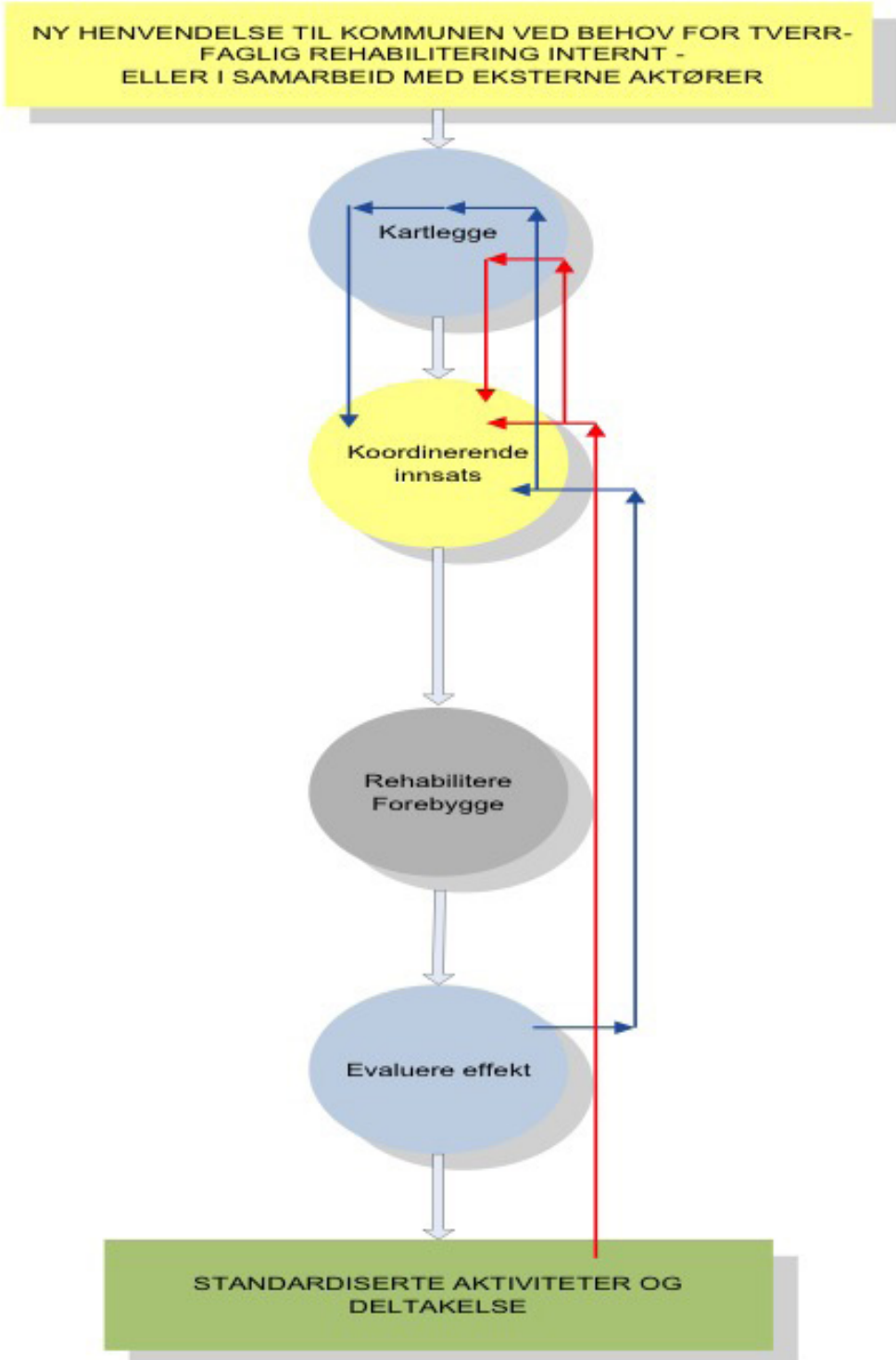
Nasjonale føringer og prosjektets kartleggingsmateriale var utgangspunktet for hvordan modellen ble utviklet.

Modellen har mange likhetstrekk med tradisjonell tverrfaglig rehabilitering i kommunen. Et sentralt element i modellen er en koordinator som følger brukerne gjennom de ulike fasene, også i perioder uten aktive rehabiliteringstiltak. Henvisningene som rehabiliteringstjenesten i kommunen mottar, viser om det kan være behov for langvarig og tverrfaglig innsats. For den enkelte bruker starter prosessen med at det foretas en oppsummering av tidligere innsats og en vurdering av nåværende funksjonsnivå. Flere faggrupper deltar i dette arbeidet, og resultatene sammenstilles. I samarbeid med bruker og pårørende avklares mål og tiltak i rehabiliteringen og deretter starter rehabiliteringen. Det gjennomføres kontinuerlig evaluering av brukers respons på tiltakene.

Dersom bruker mestrer å utnytte bedret funksjonsnivå i sin praktiske hverdag, går bruker over i fasen som i modellen er beskrevet som stabilisering av aktiviteten. Alternativt vurderer ansatte om det er behov for ny kartlegging og vurdering, utvikling av nye mål og tiltak som så blir grunnlaget for videre innsats. Dette er vist som blå piler i modellen. De røde pilene gjenspeiler brukers behov for gjentagende rehabiliteringsinnsats i et livslangt perspektiv – på bakgrunn av at livssituasjon og funksjon blir endret.

Modellen tok også i bruk nye arbeidsmåter og endrede tjenestetilbud som var mer tilpasset brukergruppas behov. De blir nærmere beskrevet under modellen. Til slutt i kapittelet synliggjøres betydningen av systematikk i tjenesteutøvelsen fra den enkelte ansatte og ledere som aktive tilretteleggere for at modellen kan virke.

EN MODELL – INDIVIDUELL TILPASNING



KOORDINATORROLLEN I MODELLEN

I modellen har koordinatoren en helt sentral rolle for å lede arbeidsprosessen i det enkelte rehabiliteringsforløp. Alle brukerne i prosjektet fikk tilbud om koordinator. I en slik aktiv rehabiliteringsfase hadde koordinatoren oppgaver som samsvarte med føringene i forskrift for habilitering og rehabilitering. Koordinatoren skulle sikre medvirkning, informasjon og effektiv fremdrift i arbeidet. Og videre at de aktuelle tjenesteutøvere samarbeidet med bruker mot felles mål i rehabiliteringen (som vist med blå piler i modellen).

Særskilt for prosjektet var også at koordinatoren skulle ha en kontaktrolle etter avtale med den enkelte bruker. Dette var i den stabiliserende fasen, hvor brukeren på egen hånd greide å mobilisere egne ressurser i daglige rutiner. Kontaktpersonen skulle da, etter avtale, ha noe kontakt med bruker og pårørende for å følge opp en krevende hverdag, og ikke minst raskt fange opp eventuelle funksjonsfall i en tidlig fase (som vist med røde piler i modellen).

KOMPETANSEHEVING

For å jobbe videre med modellen var det behov for økt kompetanse til ansatte når det gjaldt kognitiv rehabilitering og kommunikasjon. For å skape lik mulighet og felles faglig forståelse i rehabiliteringsarbeidet ble det invitert til kurs for de sentrale tjenesteyterne i og utenfor kommunen.

Kommunikasjon

Det ble holdt halvdagskurs om kommunikasjon av lege og forsker Arild Aambø. Han har mange års erfaring i kommunikasjon innen familiebehandling. Temaet var «Kunsten er ikke å se, men å gjøre synlig». Kurset handlet om den motiverende, ressurs- og løsningsorienterte samtalen. Kurset fokuserte videre på at det vi kommuniserer også er utgangspunkt for det vi dokumenterer.

Kognitiv rehabilitering

Prosjektet gjennomførte ett dagskurs og ett 4 dagers fordypningskurs. Kursene ble holdt av utdanningskonsulent og ergoterapeut Gunnel Eriksson som har spesialisering i kognitiv rehabilitering i et nevropsykologisk perspektiv. Hun har også mye erfaring med teamarbeid i dette fagfeltet. Hun understreket at «de kognitive endringene er det største hinder for at brukerne skal kunne bli selvstendige igjen».

På begge kursene ble det gitt opplæring i hvilke kognitive funksjoner en normalt har. Gjennom systematisk observasjon og kartlegging kan man avdekke hvilke nedsatte kognitive evner brukeren har, og hvilke ressurser som er bevart. Disse inngår da i individets samlede ressurser, sammen med interesser, tidligere erfaringer og personlige egenskaper.

Det ble gitt opplæring i systematikk og teknikker i rehabiliteringsarbeidet. Kognitive endringer har konsekvenser for hvordan fysisk og mental trening skal utføres. Blant annet bør det trenes på konkrete oppgaver i aktuelle situasjoner og miljø. Det er viktig å ikke trene på for mange ting av gangen. Man gjør mange repetisjoner og bruker god tid på å planlegge, gjennomføre og reflektere over det som skjedde i treningen. Brukeren må få tid til, og mulighet til, selv å reflektere over sin situasjon og sine vanskeligheter. Dette leder til økt innsikt og fører til mestring og løsninger på problemene. Det er viktig å gi dobbelt så mye bekreftelse som korreksjon. Det ble trent på å observere, konfrontere, motivere og bekrefte bruker. Kognitiv rehabilitering legger også vekt på å innarbeide kompensierende teknikker og mestringsstrategier, bruke hjelpemidler og å etablere gode rutiner.

LÆRINGSNETTVERK

I forlengelsen av den grunnleggende opplæringen ble det dannet et læringsnettverk. Læringsnettverk er en metode som kan benyttes til ulike formål, blant annet til systematisk forbedrings-arbeid i helsetjenesten, og

kan handle om felles kompetanseutvikling på tvers av profesjoner og organisasjoner. For å opprettholde forbedringene etter at læringsnettverket er avsluttet bør det skapes forståelse hos de som skal endre praksis til å integrere den nye praksisen i rutineene (Grol R. et al 2005). Videre viser forskning blant annet at forbedringsarbeidet må være forankret i ledelsen på alle nivåer og være integrert i organisasjonens visjoner og mål. (Powell A.E, et al., 2009).

I prosjektet ble ansatte, som deltok i 4 dagers kurset om kognitiv rehabilitering, ressurspersoner på sin avdeling, og de gikk inn i læringsnettverket. Denne ordningen var forankret hos lederen ved at det ble inngått en «avtale» om dette før den ansatte ble påmeldt kurset. Gruppen som i dag er på 14 personer, representerer de fleste tjenester i pasientforløpet fra kommunen og spesialisthelsetjenesten. Det er videre besluttet at ansatt ved NAV skal inviteres til aktuelle samlinger.

Formålet med læringsnettverket var å bli kjent med hverandres oppgaver. Videre var målet å anerkjenne og bruke hverandres kompetanse, samt utvikle rutiner og kultur på tvers av tjenester og nivåer.

Læringsnettverket har delt erfaringer i bruk av kognitiv rehabilitering ut fra konkrete case og pasienters egen historie. De har utforsket betydningen av fleksible tjenester og de har hatt fokus på hvordan brukermidvirkning kan påvirke tjenestetilbudet. Videre har læringsnettverket avdekket et behov for utvikling av bedre samarbeidsrutiner.

BRUK AV ICF BEGREPSAPPARAT

Prosjektets kartleggingsmateriale viste behov for felles faglig forståelse og bedre informasjonsflyt mellom tjenester og nivåer i rehabiliteringsforløpet.

Prosjektet valgte på bakgrunn av dette å anvende ICF begrepsapparat og forståelsesmodell (ICF – Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse). Vi brukte ICF både i arbeidet ved målformuleringer og ved evaluering.

Begrepene ble også brukt i malen for den tverrfaglige rapporten.

ICF modellen og begrepsapparat er særlig nyttig innen rehabilitering, habilitering, geriatri, arbeids- og trygdemedisin og andre områder hvor helse og funksjon skal vurderes i en bredere sammenheng.

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF), er både et begrepsapparat og et kodeverk. Hovedvekten legges på funksjonsevne, aktiviteter og samspill med miljøfaktorer. ICF beskriver funksjoner etter følgende dimensjoner; kroppsstruktur, kroppsfunksjon, aktiviteter, deltakelse og miljøfaktorer. I modellen ses individets helseforhold og fungering i en helhetlig sammenheng.

Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne relatert til blant annet deltakelse i arbeidsliv, sosiale aktiviteter og mestring av daglige gjøremål. ICF er et felles fagspråk som er egnet i tverretattlig kommunikasjon og den benyttes internasjonalt (Helsedirektoratet og arbeidoghelse.no).

TVERRFAGLIG RAPPORT

Hensikten med bruk av Tverrfaglig rapport er å sikre bruker- og pårørendemedvirkning, og at alle involverte parter prioriterer og arbeider i samsvar med brukers prioriterte målområder. Tverrfaglig rapport skal utarbeides sammen med bruker og er ment å fungere som en «epikrise» til bruker og aktuelle tjenester på ulike nivåer i rehabiliteringsforløpet.

Den er en prosessrapport som beskriver «den røde tråden» i rehabiliteringen. Den beskriver også grunnlaget for tiltak og viktige beslutninger gjennom rehabiliteringsforløpet, samt evaluering og resultater i form av oppnådd funksjon og mestring.

Tverrfaglig rapport, sammen med et veiledningsdokument, er lagt inn som skjema i kommunens helsefagsystem. Man hadde tidligere erfart at det ble komplisert for mange i målgruppen å bruke IT basert

individuell plan (IP). Tverrfaglig rapport erstatter ikke IP – men kan være et godt supplement for å legge til rette for deltakelse fra brukere og pårørende, og sikre systematikk i arbeidet og god koordinering av ulike tjenestetiltak gjennom en aktiv fase i rehabiliteringsforløpet.

Videre vurderte prosjektet at felles tverrfaglig dokumentasjon kunne redusere dobbeltdokumentasjon i fagsystemet og legge til rette for styrking av felles forståelse for brukers sykdom, ressurser og konsekvenser av skade.

Prosjektet har hatt ansvar for opplæring og veiledning i bruk av Tverrfaglig rapport. Etter første utprøving av Tverrfaglig rapport, ble det utarbeidet en ny versjon som følge av behov for bedre forklaring av ICF begrepsapparat i malen. Det ble derfor utarbeidet et eget veiledningshefte. Heftet gir mer utdypende tips for utfylling av malen, rolle og oppgavefordeling i samarbeidet om rehabiliteringen.

På grunn av utenforliggende forhold, ble det en utsettelse på et halvt år før ansatte fikk tatt i bruk og trent på utfylling av Tverrfaglig rapport.

Denne forsinkelsen medførte at mange tiltak måtte igangsettes samtidig.

Samarbeid med spesialisthelsetjenesten

Prosjektet inngikk en avtale med to institusjoner i spesialisthelsetjenesten for å prøve ut bruk av Tverrfaglig rapport som et samarbeidsverktøy mellom kommune og spesialisthelsetjenesten. Det var særlig fokus på å se nærmere på verdien av å ta kontakt med hverandre på forhånd før innleggelse, og verdien av oppfølging av bruker fra spesialisttjenesten ved utskrivelse.

Samarbeid med NAV

Prosjektet erfarte at NAV sin kartlegging av arbeidsevnevurdering og kommunens tverrfaglige rapport tangerte på over 50 % for det skriftlige grunnlaget for arbeidsevnevurdering. Ved å samarbeide om rehabilitering tilbake til arbeid ville prosjektet undersøke

om det kunne være til nytte for brukeren om tjenestene, ved hjelp av Tverrfaglig rapport, delte kunnskap om brukers motivasjon, funksjon og mestring.

Rehabiliterings og mestringscenter

Kommunen har et rehabiliterings- og mestringscenter, (Hamang ressurscenter) som ble åpnet i desember 2011. Det ble her etablert et dagaktivitetstilbud en dag per uke, og kommunens mestringskurs ble lagt inn under senteret. For begge tilbudene er målgruppen personer i alderen 18 til 65 år som har kognitive endringer som følge av ervervet hjerneskade. Senteret har to ergoterapeuter, hver i 40 % stilling.

Det hadde vært gjennomført fire mestringskurs for målgruppen før prosjektet startet. Man har erfart at pårørende både kunne være til støtte for pasienten, men også at de kunne vanskeliggjøre rehabilitering hos pasienten på grunn av manglende forståelse for skaden brukeren hadde og hans/hennes følelsesmessige reaksjoner. Tilbud om mestringskurs har fortsatt gjennom prosjektperioden.

Dagaktivitetstilbudet blir drevet etter inspirasjon fra den Canadiske «Clubhouse modellen». Noen elementer fra modellen står sentralt i måten rehabiliterings og mestringscenteret drives på. Eksempler er likemannsarbeid, hjelp og støtte til å se sine ressurser og sette seg nye mål for hvordan livet kan leves videre. Dette er et sted hvor brukere kan re-orientere seg i ny livssituasjon og dele erfaringer om hvordan forstå og håndtere sine vanskeligheter.

Brukerne til dagaktivitetstilbudet blir rekruttert enten direkte fra mestringskurs, andre tjenester eller på bakgrunn av egen henvendelse med påfølgende intervju. De deltar på dagtilbudet over en tidsperiode mellom 1/2 og 2 år, etter behov.

Ansatte har rollen som tilrettelegger og har kompetanse og erfaring i kognitiv rehabilitering. De er primærkontakt for hver sine brukere, som innebærer at de har ansvar for individuell oppfølging og evalueringssamtaler underveis i forhold til målene for deltagelse på dagaktivitetstilbudet.

En dag på kommunens ressursenters dagaktivitetstilbud

Halv times tur ut i felleskap.

Samling rundt bordet med diskusjon og erfaringsutveksling.

- Informasjon også fra ulike yrkesgrupper som inviteres inn som gjester.
- Relevante tema; Hvordan arbeider hjernen, hvordan kan jeg forstå mine nye utfordringer.
- Samliv og kommunikasjon, kosthold og trening, hvordan motivere meg selv. Hvor kan jeg hente hjelp og støtte? Gode strategier for å takle hverdagen.

Brukerne oppfordres til å være med å bestemme tema.

Felles lunsj med vekt på det sosiale; felles tillaging, kulturelle innslag etc.

Tid for aktiviteter: Egentrening og ulike aktiviteter der målet for hver enkelt er satt ut i fra egne behov og ønsker. Hvilemulighet for dem som trenger dette.

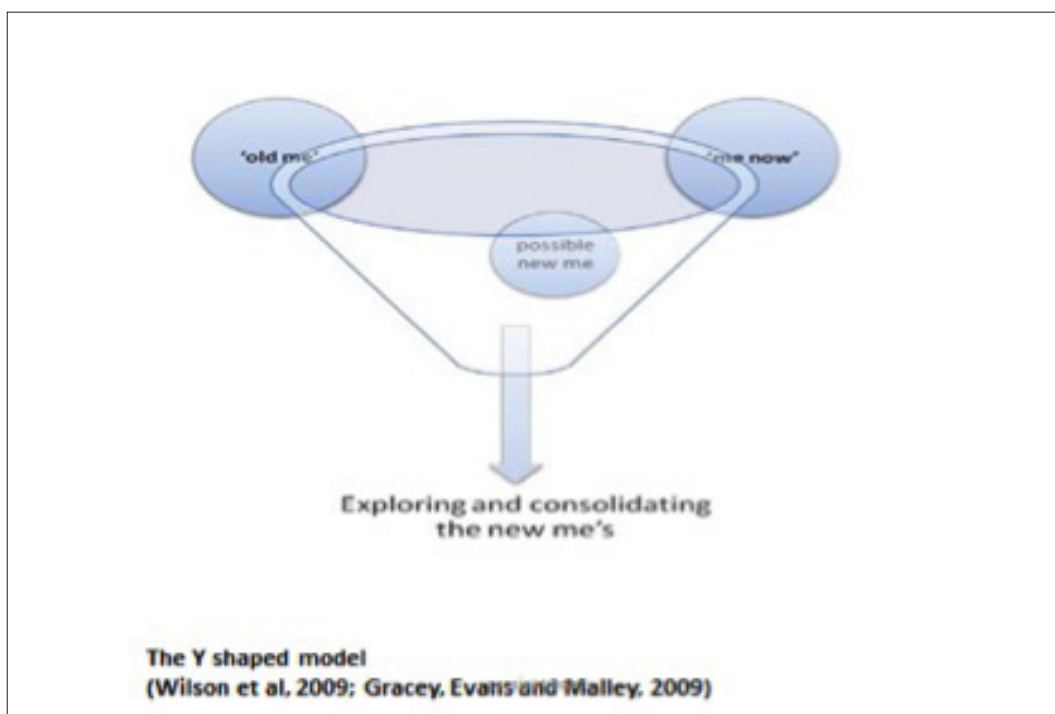
Aktiviteter kan være øvelsesprogrammer (balanse, konsentrasjon, hukommelse, synskoordinering.) kjøkkenaktiviteter, håndarbeid, spill. Tiden kan også brukes til planlegging og arbeid med egne prosjekter som å lage tankekart, ukeplan, kreative uttrykk. Veiledning ved behov. Hver enkelt får oppfølgingsamtaler med sin primærkontakt (ergoterapeut) etter behov.

Oftest stilte spørsmål fra brukerne:

- Hvordan skal jeg legge opp min hverdag etter min nye kapasitet? Hvordan skal jeg prioritere kreftene?
- Hvordan skal jeg få de rundt meg til å forstå hvordan jeg har det?

Både på mestringskurset og på dagaktivitetstilbudet er målet at brukerne får forståelse og kunnskap om hvordan egne kognitive endringer påvirker deres hverdag. Senteret har fokus på nettverksbygging, fysisk aktivitet og trening, ernæring, gjenoppta eller tilpasse interesseområder, sosiale aktiviteter og arbeidsliv. Fra slutten av 2013 startet mestringskurs også for interesserte pårørende. Kurset går over tre kvelder.

Modellen under illustrerer hvordan brukers tidligere erfaringer og ferdigheter sammen med nye forutsetninger etter skaden eller sykdommen kan føre til endrede men også nye muligheter i ny livssituasjon.



Samarbeid med kommunepsykologer

I enkelte tilfeller, forut for prosjektperioden, hadde ansatte i kommunens rehabiliteringsteam vært på tjenestebesøk sammen (to) hos brukeren. Hensikten var at den ene kunne trene med pasienten samtidig som den andre hadde støttesamtaler med ektefelle. Gjennom samtalen ble det avdekket behov for tettere samarbeid og tjenester fra psykisk helse.

I 2012 etablerte prosjektet kontakt med Senter for mestring og forebygging (SEMFO). På SEMFO er det etablert en egen psykologtjeneste for voksne. Denne har vært en viktig ressurs. De har bidratt som kursholdere på pårørende- og brukerkurs, og bidratt med veiledning av ansatte og gitt korttidsbehandling inntil 5 timer for brukere og pårørende.

Ved SEMFO tilbys det også kurs som kan være aktuelle for prosjektets brukere og pårørende. Dette er kurs som gjelder belastningsmestring, depresjonsmestring og søvnkurs.

KJERNEKOMPETANSE HOS TJENESTEUTØVEREN

Det er noen viktige ferdigheter som må inngå i den ansattes repertoar for å oppnå kvalitet innen spesialisert rehabilitering i kommunen. Her vil vi kort oppsummere noen av disse. Man kan kalle dette en «nevropedagogisk» tilnærming (Fredens K., 2004).

Ansatte må ha kunnskap om brukeren.

Hvilken type sykdom, skade og konsekvenser, funksjon før skade, familie nettverk osv.

Ansatte må ha systematikk i arbeidet.

Bygge opp brukerens innsikt, kunnskap og kompetanse ut fra valgte mål. Brukerens sterke sider og motivasjon er retningsgivende.

Ansatte må utøve kritisk sans

«Dette gjør jeg fordi...». Begrunne valg ut fra den respons brukeren viser.

Ansatte må dokumentere

Notere observasjoner, hypoteser, hva som krever tiltak, hva kan forventes. Dette fremmer systematikk og refleksjon.

Ansatte må samarbeide med hverandre

Teamarbeid er viktig. Ulike fagpersoner, sammen med bruker og pårørende, bidrar mot felles mål i rehabiliteringen

VIKTIGE FORUTSETNINGER

Modellen i prosjektet har som mål å tilrettelegge for utøvelse av mer fleksible tjenester. Det må hele tiden jobbes med at ansatte og ledere har en holdning som er undrende og spørrende overfor brukeren – og åpen for de svarene man får – når den ansatte f.eks. spør brukeren ”hva skal til?”.

Modellen har som mål å gi rom og muligheter for variasjoner ved at tjenestetilbudet tilpasses den enkelte yngre person som er rammet, hans/hennes ressurser og livssituasjon samt de pårørendes behov.

Modellen innebærer at leder tilrettelegger for at det er tilstrekkelig tid til å dele kunnskap og erfaring i et tverrfaglig samarbeid. Videre at brukerne møter ”fagfolk” i kommunen med spesialkompetanse innen kognitive endringer, rehabilitering og tverrfaglig samarbeid.

Det er avgjørende at ansatte har en forståelse for at ”samhandling” er å orientere seg utover egen profesjon.

Det er av stor betydning at det skapes en rehabiliteringskultur, holdninger og handlinger hos ledere og ansatte som forutsetning for at modellen skal kunne virke.

METODE

For å evaluere modellen for kognitiv rehabilitering er det samlet erfaringer knyttet til utprøving, både fra brukere, pårørende og koordinatorene. Det ble også gjennomført et gruppeintervju i læringsnettverket for å samle deres erfaringer.

BRUKERE

Brukerne som har deltatt i utprøvingen ble rekruttert gjennom aktuelle tjenester i kommunen. Før rekrutteringen startet ble det orientert om målgrupper for utprøving av tiltakene i prosjektet. Rekrutteringsarbeidet startet opp i mai 2012 og mål om 15 deltagere ble nådd desember 2012.

Av de 15 brukerne som ble rekrutterte var det 10 som ikke hadde mottatt rehabilitering i kommunen tidligere (før kontakt med prosjektet). Fem brukere hadde startet rehabilitering i kommunen før kontakt med prosjektet. Pasientene ble henvist fra ulike instanser (blant annet fra Bærum sykehus, fastlege og privat fysioterapeut) og henvisningen ble sendt til ulike tjenester i kommunen (Tverrfaglig team, mestringkurs, dagrehabiliteringsopphold og rehabiliterings og mestringssenterets dagtilbud).

Brukerne fikk informasjon om innhold og hensikt med prosjektet og det ble innhentet samtykke for deltagelse.

Ved oppstart av prosjektet ble det gjennomført et semistrukturert intervju med hver av de 15 deltagerne. En vesentlig del av intervjuet bygget på Pasientspesifikk funksjons skala (Stratford P., et al 1995). Brukerne skulle definere inntil fem viktige aktiviteter eller daglige gjøremål og deretter angi på en skala fra 0-10 hvordan de klarte å utføre denne aktiviteten i dag. Disse data danner grunnlaget for å vurdere resultatene av rehabiliteringen som er gjennomført i prosjektperioden.

Etter endt utprøving ble deltagerne igjen intervjuet med et semistrukturert skjema. Skjemaet ble utviklet med utgangspunkt i skjemaet for brukerundersøkelse fra kunnskapssenteret. (www.kunnskapssenteret.no). Skjemaet berørte temaene:

- Kontakt med behandlerne
- Utbytte
- Generell vurdering

Av ulike årsaker var det bare mulig å gjennomføre intervju med 13 av deltagerne. Resultatene etter endt utprøving bygger på disse 13 intervjuene.

Brukerne ble også bedt om å angi på en skala fra 0-10 hvordan de klarte å utføre de daglige aktivitetene spesifisert ved oppstart på Pasientspesifikk funksjonsskala.

Intervjuene ble utført ansikt til ansikt og svar ble notert fortløpende i utviklet skjema, der det også var satt av plass til kommentarer.

Det ble også hentet inn opplysninger om hvilke tjenester brukerne mottok ved oppstart av utprøving og hvilke tjenester brukeren var innom i prosjektperioden, samt hvilke tjenester som er involvert etter prosjektslutt.

PÅRØRENDE

Alle de 15 deltagerne ble spurt om tillatelse til også å intervju pårørende etter endt utprøving. Totalt åtte av deltagerne gav tillatelse og disse pårørende ble intervjuet. Av de åtte var det fem som bodde sammen med bruker. De øvrige brukerne hadde ikke nære pårørende eller andre som de ønsket skulle intervjues.

De pårørende som ble intervjuet har ulik tilknytting til bruker (5 Ektefeller/samboere, 1 tidligere ektefelle/samboer, 1 forelder, 1 barn til den som er rammet). Alder for pårørende som ble intervjuet var fra tidlig i 20 årene opp til rundt 60.

Intervjuet hadde fokus på pårørendes livssituasjon i dag, opplevelse av rehabiliteringstilbudet og samarbeid med, involvering av og ivaretagelse av seg som pårørende.

ANSATTE

For å samle erfaringer fra ansatte ble det gjennomført intervju med de syv personene som har vært koordinatorene for brukerne som har inngått i prosjektet. Intervjuet var semistrukturert og omhandlet temaene:

- Rollen som koordinator
- Erfaringer med ny modell
- Brukermedvirkning
- Samhandling
- Tanker rundt videreføring av modellen

Intervjuene ble utført på telefon og notater ble tatt fortløpende på PC.

Det ble også gjennomført et fokusgruppeintervju med læringsnettverket som er knyttet til prosjektet. Her fikk de ulike deltagerne, som representerer

første-, andre- og tredjelinjetjenesten, uttrykt og diskutert tanker om hvilken betydning prosjektet og læringsnettverket har hatt for:

- Kompetanse knyttet til kognitiv rehabilitering
- Samhandling
- Tanker om videreføring

RESULTAT

OM BRUKERGRUPPEN

BRUKERNES HELSESITUASJON

Brukergruppen som deltok i utprøving av den nye modellen besto av 15 personer i yrkesaktiv alder med kognitive endringer som følge av hjerneslag, traumatisk hjerneskade eller multippel sklerose. Det var åtte kvinner og sju menn i gruppen og de var født mellom 1982 og 1951

Åtte brukere ble rammet av hjerneslag i perioden 2008–2012, hvorav tre fikk slag i 2012. Fire av personene fikk traumatisk hjerneskade mellom 2002 og 2011. Tre brukere hadde multippel sklerose. De fikk diagnosen mellom 1994 og 2007.

Alle brukerne har eller har hatt bevegelsesvansker i varierende i grad som følge av sykdommen. Eksempler på dette er balanseproblemer og lang reaksjonstid.

14 av de 15 brukerne oppgir å ha eller har hatt depresjon og noen opplyser at de har fått behandling for dette.

11 av de 15 brukerne hadde ikke mottatt rehabilitering i kommunen før kontakt med prosjektet.

Fire brukere hadde startet opp med rehabilitering i kommunen før kontakt med prosjektet.

Alle de 15 brukerne har mottatt rehabilitering fra ansatte som har fått fordypningskurs i kognitiv rehabilitering.

BRUKERNES SOSIALE SITUASJON

Ingen av de 15 brukerne var i jobb ved oppstart av prosjektet. Fire av dem var uføretrygdet, mens de resterende var sykemeldt eller på arbeidsavklaringspenger.

Fire av brukerne hadde startet opp i jobb på et tidlig tidspunkt etter sykdommen, men ble siden langvarig sykmeldt som følge av for krevende arbeidsoppgaver i forhold til deres kognitive funksjon og arbeidskapasitet.

Åtte brukere bor alene, de øvrige bor i husholdning sammen med partner eller ektefelle. Ved prosjektets avslutning var det i alt 10 hjemmeboende barn fordelt på seks husholdninger.

MEDVIRKNING, SAMARBEID OG KOORDINERING

Brukerne hadde fått oppfølging i prosjektet mellom 12 og 15 måneder da prosjektet ble avsluttet. En viktig del av rehabiliteringsprosessen består av møter som legger til rette for samhandling samt planlegging og evaluering av rehabiliteringstiltak. I prosjektperioden ble det avholdt totalt 77 møter hvor enkeltsaker ble drøftet (prosjektet kalte disse «samhandlingsmøter»). Brukere deltok på 47 av disse møtene. Dette betyr litt under ett møte pr. bruker hver andre måned i snitt.

Samhandlingsmøtene var enten mellom interne tjenester i kommunen eller mellom kommunen og eksterne tjenester. NAV var representert på 23 møter, fastlegen på 10 møter og pårørende på 33 av møtene.

Koordinering internt i tjenestene skjer rutinemessig i kommunenes tverrfaglige rehabilitering, enten brukere er med i prosjekt eller ikke. Slike møter var naturligvis en del av oppfølgingen for brukerne i prosjektet. Dette fora er ukentlige rapportmøter hvor det foretas evaluering, koordinering og planlegging for alle «inneværende» brukere.

Prosjektet har registrert at i snitt ble hver enkelt bruker tatt opp til drøfting om lag to ganger pr måned i dette forumet.

ERFARINGER FRA BRUKERE

For to brukere var det ikke mulig å gjennomføre ordinært sluttintervju på grunn av sykdom.

De fleste resultatene er derfor beskrevet på bakgrunn av 13 og ikke 15 brukeres vurdering.

MØTET MED TJENESTEAPPARATET

Holdninger og kompetanse hos ansatte

Alle de 13 informantene opplever å bli møtt med respekt og høflighet fra ansatte både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. De peker på at det er viktig at ansatte har forståelse for deres kognitive utfordringer. Brukerne føler seg godt forstått av kommunens rehabiliteringsteam og rehabiliterings og mestringscenter. I møte med fastlegene og ansatte på NAV er bildet noe mer sammensatt. Brukere gir uttrykk for betydningen av den enkeltes kunnskap om sykdommen og at ansatte er forberedt.

På spørsmål til brukerne om ansatte snakker på en måte som de forstår svarte de entydig positivt. Noen peker imidlertid på at informasjon fra NAV kan være vanskelig å forstå.

Jeg har lært meg å si til ansatte; snakk langsomt – eller; hva betyr det du sier spesielt for meg?

NAV sender masse informasjonsbrev. Jeg trenger både muntlig og skriftlig informasjon om det som er viktig for meg – og hva jeg skal gjøre.

Brukere opplever generelt at de møtte svært dyktige ansatte, spesielt nevropsykologer i spesialisthelsetjenesten og ansatte ved familievernkontor. Når det gjelder kommunen peker brukerne på svært dyktige ansatte ved rehabiliteringstilbudene for yngre og psykologene fra det kommunale senter for mestring og forebygging.

Sykehusene var veldig bra og kommunen er veldig bra for meg nå.

Brukerne erfarer likevel at de møter ansatte med ulik grad av relevant kunnskap. De gir uttrykk for at det er stor forskjell på å møte ansatte som har kunnskap og erfaring om kognitive endringer og de som ikke har det. Slik ulikhet blir blant annet opplevd i møte med hjemmesykepleien og med saksbehandlere ved NAV. Regler og saksbehandling kan bli svært vanskelig å forstå, når det ikke tas nødvendige hensyn. Et eksempel som gis er når en bruker ikke husker så godt eller forstår hvordan han skal fylle ut meldekort.

Det virker som mine problemer ikke er så godt kjent for alle fagfolk, noen tror de vet mer enn det de gjør.

Alle brukerne er gjennomgående meget godt fornøyd med samarbeidet tjenestene i mellom. Enten samarbeidet har foregått internt i kommunen eller mellom kommunen og sykehusene. Flere brukere har god erfaring når Sunnaas sykehus og Bærum sykehus benytter verktøyet «Tverrfaglig rapport» og tar kontakt med kommunens tjenester før bruker utskrives. Nav og Drammen sykehus oppleves av brukerne i mindre grad å ha rutiner for samarbeid med kommunens rehabiliteringstjeneste. NAV sitt kompetansesenter for aktivitet og deltagelse oppleves som en viktig ressurs, men må tidligere på banen og samarbeide med andre aktuelle instanser.

Åtte av tretten brukere rapporterer å ha god kontakt med sin fastlege;

Fastlegen min er fantastisk og han står på når jeg har behov.

De sier det er viktig at fastlegen deltar på samarbeidsmøter.

Fastlegen må vite hva som skjer, så alle trekker i samme retning.

Rehabiliteringsteamene oppleves å være en pådriver for å involvere fastlegen. Tre brukere var misfornøyd med sin fastlege hvorav to valgte å bytte lege.

Medvirkning og informasjon

Det fremkommer i intervjuene at brukerne synes at de blir tatt med på råd når det skal tas beslutninger. De mente at «deres stemme» blir lyttet til i svært stor grad.

Det er viktig å få tenke selv – og etter det få hjelp av ansatte for se på ulike muligheter. Og deretter å finne en balanse.

Jeg hadde gjerne hørt om ulike alternativer tidligere, også fra NAV.

Brukerne synes de har fått meget god informasjon som er tilpasset deres behov for rehabilitering. De opplever at Sunnaas sykehus og rehabiliteringsteam i kommunen har god oversikt over muligheter og alternative løsninger for at brukeren skal nå sine mål. 12 av 15 brukere har deltatt på mestringskurs eller dagaktivitetstilbud ved kommunens rehabiliterings og mestringscenter. Alle 12 oppgir å ha svært stort utbytte av dette tilbudet.

Gjensidig støtte og innsikt

Alle 13 brukere oppgir å ha meget stort utbytte av å dele erfaringer med andre i samme livssituasjon. Noen brukere synes de mister denne nytteverdien ved dag/døgnrehabiliteringstilbudet i kommunen, hvor de fleste er «gamle» med annen livssituasjon og andre mål for rehabiliteringen.

En bruker sier fysisk trening med bruk av spillteknologi med brukere i samme situasjon gir opplevelse av likeverdighet.

Vi spiller hverandre gode for å komme videre i livet.

Å dele erfaringer og støtte hverandre gir en opplevelse av likeverdighet.

På kommunens rehabiliterings og mestrings-senter og Sunnaas sykehus var det nyttig å høre hva andre pasienter hadde erfart.

Brukerne har i meget stor grad oppnådd økt forståelse for egne muligheter og begrensninger gjennom rehabiliteringen. Brukerne opplevde særlig de målrettede rehabiliteringstilbudene i kommunen som nyttige. De peker på at ansatte her hadde god kunnskap og erfaring – og kunne følge brukere tett opp over lengre tid. Noen brukere setter ord på hva som gir dem motivasjon; kunnskap om egen skade, få hjelp til å sette seg nye mål og ha sosialt fellesskap med andre i samme situasjon.

Alle de 13 brukerne oppgir at det er av svært stor betydning for resultatet i rehabiliteringen at de både får tilbakemeldinger om hvordan de utfører oppgaven de trener på, og ikke minst får tydelige tilbakemeldinger på hva de mestrer.

Tilbakemeldinger på trening gjør meg glad og styrker selvtilliten.

Jeg trenger individuell oppfølging – og jeg trenger å trene på nye rutiner og på de tingene jeg gjør hjemme og på jobb.

Det trekkes også frem at de har behov for oppfølging over tid. Som en uttrykker det:

Den skadete delen av hjernen må forstå at den er skadet.

SAMARBEID

Brukerne ble spurt om de kjente til hvem som er deres koordinator. Alle brukerne vet hvem deres koordinator er. Alle brukerne er svært fornøyde med å ha en koordinator. De opplever at koordinatoren er en viktig støtte som har god kjennskap til den enkelte brukers

livssituasjon og mål i rehabiliteringen. Brukerne sier at koordinatoren ivaretar dem på samarbeidsmøter. De sier at de ellers hadde hatt vanskelig for å huske det som sies, gi uttrykk for egen situasjon eller opplyse om sine kognitive vansker.

Jeg kan ikke flytte fra Bærum – da mister jeg koordinatoren min!

Jeg følte det tungt å stå alene. Jeg følte jeg hadde ansvaret alene for at det skulle gå fremover med treningen hele det halvåret uten koordinatør.

Koordinatorer har vært spesielt viktig for de brukerne som ikke har nære pårørende, spesielt i møter med NAV og i arbeidet med å søke om tjenester i og utenfor kommunen. Enkelte brukere sier også at koordinatoren er en god støtte for deres pårørende.

Halvparten av brukerne mener at verktøyet «Tverrfaglig rapport» har svært stor betydning. Brukerne oppgir å forstå mer om seg selv ved å lese hvordan skaden gir utfordringer for dem i hverdagen. De sier de blir motivert når de leser hva de er gode på. Og det er fint å se så tydelig i rapporten, at de er blitt bedre enn det som er beskrevet for en tid tilbake. At det her står hva som har skjedd og hva som er gjort tidligere i rehabiliteringen og hva som skal skje videre, gjør det lettere å møte nye tjenester. De slipper å huske alt og å gi opplysninger på nytt og på nytt.

Det som står i rapporten er viktige opplysninger – jeg slipper å forklare alt – når jeg ikke engang selv forstår de endringene som har skjedd med meg.

Brukerne erfarer at møter blir mer effektive når deltagere på møter har lest rapporten på forhånd. Det gjør også at brukerne opplever seg mindre stresset.

De brukerne som er middels til mindre fornøyd med Tverrfaglig rapport, oppgir at de ikke husker hva som står i rapporten uten å ha den foran seg. De sier de ikke er kjent med intensjon til rapporten – eller at andre ansatte i kommunen ikke leser den.

De vet kanskje ikke engang hvilken diagnose jeg har.

VURDERING AV DET TOTALE REHABILITERINGSTILBUDET OG LIVSSITUASJONEN I DAG

På spørsmålet i hvilken grad brukerne er fornøyd med den totale rehabiliteringen, svarte 12 brukere at de var fornøyd – hvorav åtte brukere var svært fornøyd.

Flere brukere sier de hadde stort behov fra ulike tjenester i og utenfor kommunen i begynnelsen, men har trappet gradvis ned i samsvar med at de greier mer selv og de mestrer stadig flere av hverdagens oppgaver.

Ti av 13 brukere oppgir å være fornøyd med livssituasjonen i dag, hvorav to er svært fornøyd. Støtte og oppfølging fra pårørende, familie, venner og ulike tjenester samt å treffe andre i samme situasjon har vært avgjørende.

Jeg forstår mer hva jeg kan gjøre og ikke bør gjøre. Jeg greier bedre å prioritere det som er viktig for meg og jeg har også fått håp om fortsatt bedring. Ting fungerer bedre rundt meg nå – som hjelpen fra kommunen – og jeg har bedre kontakt med familie og venner.

For meg betyr økt innsikt å tåle å se meg selv og at ting ikke blir som jeg hadde ønsket.

Arbeidsdeltagelse har vært målet for ni av brukerne. De opplever det fortsatt utfordrende å få tilpasset arbeidsoppgavene på en måte som gir dem mestring i jobbsituasjonen. Å komme i jobb har gitt verdighet og bedre økonomi. Stillingsstørrelse er mindre viktig så lenge de føler at de gjør det de makter ved siden av familie, venner og videre trening.

Alle brukerne opplever å ha gjentagende vanskelige perioder, men som en sier; «I never give up». Det å ikke finne ro, føle stress og dårlig samvittighet og opplevelsen av å være til belastning for pårørende og barn, var ord som ble brukt om livssituasjon, også ved prosjektets avslutning.

Alle de 13 brukerne har klare ønske om videre fremgang og å fungere enda bedre i hverdagen. De ønsker å gjenvinne sitt tidligere selvbilde og funksjon, det å være i jobb og motta lønn eller være til nytte for andre. For eksempel vil noen starte opp en likemannsgruppe, eller

noe annet på frivillig basis. Men de gir uttrykk for at det er vanskelig når de føler for mye forpliktelse og ansvar på dager hvor kreftene ikke strekker til. De har håp om at det skal bli mulig å leve et liv som de er fornøyd med – uten å ha dårlig samvittighet eller å være deprimert.

FORNØYD MED OG SAVNER I REHABILITERINGEN

Fornøyd med

Brukerne gir i sterk grad uttrykk for at de nærmeste pårørende er svært viktige. De er også fornøyd med at de har mer kontakt med familie, venner, kollegaer og kan dyrke interesser. Dette gjør at brukerne har flere støttespillere og at rehabiliteringen går lettere. De fleste opplever å ha blitt mindre avhengig av hjelp fra andre. Andre brukere sier at trygghetsalarm, BPA og støttekontakt gir større mulighet og selvstendighet ut fra egne interesser og i sosiale aktiviteter.

Mange sier at koordinatoren er en viktig støttespiller. Dette gjelder også tverrfaglig rehabiliteringsteam – som har trent på alt fra å vaske klær og til å sykle igjen, og «var der når de kom hjem». Videre sier de det var godt å bli «fanget opp» for deltagelse på rehabiliterings og mestringscenterets mestringskurs eller dagaktivitetstilbud.

Et par brukere har hatt oppfølging av psykolog for behandling av depresjon. En av disse brukerne sier at dette bør være et obligatorisk tilbud til alle. Dette har vært særdeles viktig for flere. En bruker sier:

Jeg har fått en total oppfølging fra sykehus, kommunen og NAV – både fysisk og mentalt – også da jeg falt ut og ble deprimert

En annen:

Å få vedtak på hjemmesykepleie når jeg trenger det har gitt en trygghet for meg og familien min.

Flere brukere rapporterer å ha god nytte av intensiv trening i nye stimulerende og sosiale treningsmiljøer. Denne brukergruppen er kjennetegnet ved at de har et livslangt behandlingsbehov – med gjentakende

perioder med rehabiliteringsinnsats. De sier at de kunne anvende det de allerede hadde trent på, på en mer selvstendig måte. I tillegg oppnådde de generell bedring av funksjon og trivsel (for eksempel har dette blitt rapportert fra brukere som har vært på rehabilitering i Spania).

Savner og ønsker annerledes

Brukerne opplever det som en sorg i hverdagen stadig å bli «minnet på» at de ikke er som før. De savner å være mer sammen med venner og familien, tåle støy og mye prat eller noe så enkelt som å ta en telefon. Noen brukere savner å ha en kjæreste – andre en ektefelle, familie eller barn.

De fleste sier de savner sitt «gamle liv». De trenger flere gode mestringsopplevelser. De ønsker å være mindre stresset, triste og deprimerte – og generelt kjenne at de har mer krefter. Enkelte brukere sier at de burde ha tatt imot hjelp og tjenester tidligere.

Videre ønsker flere brukere mer fysisk trening – de ønsker å kunne løpe, trene på treningssentra sammen med venner, danse, ha på tøffe sko, og ha en økonomi som gir rom for et kinobesøk eller kaffe med kompiser.

Flere savner en fast jobb som de trives med. I arbeidsutprøving er det vanskelig å lære seg nye ting – som for eksempel et helt nytt dataprogram.

Mange ønsker seg et fast og rutinemessig tilbud om psykolog og familierådgivning, samt at pårørende rutinemessig kan få opplæring i kognitive endringer.

Noen brukere peker på behov for bedre samarbeid og raskere saksgang for tiltak som fører til arbeid, og rask reparasjon av viktige hjelpemidler som trappeheis og rullestoler fra NAV.

Personer med MS etterlyser faste rutinemessige kontroller og oppfølging på sykehus.

BRUKERNES SKÅRING AV EGEN FUNKSJON

Skåringen ble foretatt etter en rehabiliteringsinnsats fra 12 til 15 mnd. varighet. (Det var 13 av 15 brukere som ble intervjuet ved avslutning av prosjektet).

Skåring av funksjon ved oppstart og ved avslutning

Resultatene fremkommer på bakgrunn av brukernes egenvurdering av oppnådd funksjon. Brukerne satte opp 3 til 5 mål ved oppstart av prosjektet og disse ble også prioritert av brukerne. Som metode benyttet prosjektet «pasientspesifikk funksjons skala» (PSFS) (Se metodekapittelet). Til sammen ble det 57 ulike mål fordelt på disse 13 brukerne. Målene fordelte seg på 25 mål som handlet om deltakelse, og 32 mål som handlet om aktiviteter (i henhold til ICF begreper).

Det ble benyttet en skala fra 0 til 10, hvor 10 poeng er høyeste verdi (i henhold til metodikken i PSFS). For gruppens 57 mål vil en måloppnåelse på 100 % tilsvare 570 poeng.

Ved oppstart var samlet skår for de 13 brukernes vurdering av egen funksjon på i alt 221 poeng av 570 mulige. Dette tilsvarer 38,8 % måloppnåelse for gruppen som helhet.

Ved prosjektslutt var samlet skår for de 13 brukernes egenvurdering av oppnådd funksjon på de samme målene i alt 402 poeng. Dette tilsvarer en måloppnåelse på 70,5 % for gruppen som helhet.

Tydelig forbedring av funksjon i perioden med innsats

Som helhet oppnådde brukergruppen da en funksjonsbedring på 31,7 prosentpoeng i løpet av utprøvsperioden. De fleste brukerne vurderte videre at de hadde forventning om ytterligere bedring ved å fortsette rehabiliteringen.

Flere brukere mente ved sluttskåring at de hadde vurdert egen funksjon som for god ved første skåring. De uttrykte at de så dette klart i ettertid, når funksjonsnivået faktisk var bedret.

Det var en bruker som gav tre av sine fem mål lavere skår ved avslutning enn ved oppstart. Denne brukeren gav uttrykk for at hun/han likevel erfarte større selvstendighet ved avslutning. Dette var knyttet til at han/hun ved avslutning av prosjektet opplevde tjenestene som mer tilpasset eget behov. Imidlertid var det fysiske funksjonsnivået blitt forverret og i skåring av oppnåelse av målsetting om bedring av helsesituasjonen ble det derfor skåret lavere ved avslutning enn ved oppstart.

Prosjektet undersøkte om det var samsvar mellom de mål som brukerne hadde satt opp som egne mål (ref PFSF) i regi av prosjektevalueringen – og de mål som var skrevet inn i «Tverrfaglig rapport», og de som ble formulert av de involverte fagpersoner og i samarbeid med bruker. Det viste seg at det var fullt samsvar mellom de mål som var registrert i «Tverrfaglig rapport» og de som prosjektet fikk frem i evalueringsintervjuene.

ERFARINGER PÅRØRENDE

På spørsmål ved oppstart om – og eventuelt hvem – prosjektet kunne intervju ved avslutning, var det åtte brukere som oppgav nære pårørende som de vurderte som aktuelle.

De øvrige sju brukerne oppga at de ikke hadde nære pårørende som de opplevde var aktuelle til å bli intervjuet av prosjektet.

Pårørende som intervjues i denne rapporten er ektefeller, samboere, barn og foreldre og tidligere ektefeller/samboere.

MØTET MED TJENESTEAPPARATET

Holdninger og kompetanse

Åtte av åtte mulige pårørende opplyser å bli møtt med stor respekt og høflighet fra ansatte både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Noen påpekte viktigheten av at sykehusene følger opp medisinske kontroller som avtalt. En understreket at det er viktig at ungdom som nærmeste pårørende må bli tatt på alvor.

På spørsmålet om ansatte snakker på en måte som pårørende forstår, er de svært fornøyd når det gis muntlig informasjon. Skriftlig informasjon inneholder ofte mange vanskelige ord; «da må jeg ofte ringe og spørre»

Pårørende opplever å møte ansatte i alle tjenester som er svært faglig dyktige. Spesielt nevnes at spesialisert helsepersonell på alle nivåer er dyktige. Men også i møte med denne type helsepersonell, kan det være manglende innsikt i hvordan det er å være pårørende til personer med kognitive endringer.

Pårørende til brukere med MS etterspør mer samarbeid mellom kommunen og de spesialiserte behandlingssteder for MS. Dette for å styrke kunnskap om MS og sikre riktig tilbud til brukerne. Videre har pårørende erfart noe varierende forståelse og kunnskap om kognitive endringer blant ansatte ved NAV og i hjemmesykepleien.

Alle ansatte må sette seg inn den enkelte brukers funksjonsnivå –og ikke utsette brukeren for farer, jeg har som pårørende opplevd to alvorlige hendelser.

Det er viktig at kompetente lærer opp de ikke-kompetente.

Samarbeid

Alle pårørende er gjennomgående meget godt fornøyd med samarbeidet behandlerne har seg i mellom – både internt i kommunen og mellom ulike nivåer. De opplever at det gir trygghet når sykehusene etablerer kontakt med kommunens tjenester før utskrivelse

til hjemmet. De forteller imidlertid også om svikt i overføringer både fra kommunens og sykehusets side – og at de da har tatt ny kontakt.

Medvirkning og informasjon

Seks av åtte pårørende er godt fornøyd med hvordan de har blitt tatt med på råd i rehabiliteringen, mens to ikke er blitt kontaktet. Enkelte har selv tatt kontakt med hjelpeapparatet og gitt uttrykk for behov som rehabiliteringsopphold for sin pårørende. Andre opplyser at de har fått medhold i klage som førte til endring for botilbudet for bruker. Pårørende ønsker å få mer informasjon om hva bruker trenger av tilpasninger, hva bruker kan gjøre og ikke bør gjøre. For eksempel oppleves her nettverksmøter å være gode «råds-møter», hvor de pårørendes sier at deres behov blir ivaretatt.

Pårørende sier de er middels fornøyd med informasjonen de har fått om aktuelle rehabiliteringstilbud. To er aldri blitt kontaktet om dette tema. De opplyser at de har savnet informasjon, spesielt om det finnes bedre alternativer i tunge faser med stillstand og liten fremgang hos brukeren. Pårørende gir uttrykk for at de hver dag ofte kan «ha nok med sitt», men har likevel ønske om at det finnes en langsiktig plan for rehabiliteringen for å kunne få forutsigbarhet. De opplyser at de som oftest mottar informasjon fra bruker, og opplever denne som noe usikker og utilstrekkelig .

Braker har selv tro på fremtiden – men jeg ser som pårørende en del utfordringer som ikke bruker snakker om.

Jeg har som pårørende nok med å være her og nå – men jeg vil også ha tro på at ting vil bedre seg.

Jeg ser i ettertid at jeg nok fikk mye og faglig god informasjon – men det er først i dag at jeg egentlig forstår den.

Fire av de åtte pårørende som ble intervjuet oppgir ikke å ha blitt spurt om sine behov som pårørende. De øvrige oppgir at de er blitt spurt i liten grad. Nettverksmøter (som særlig praktiseres systematisk

på en av kommunens institusjoner) er et forum flere pårørende trekker frem at fungerer godt – og de har her fått direkte spørsmål om deres behov som pårørende. To pårørende har opplevd at dette har vært en god støtte.

Generelt oppleves det som utfordrende å være pårørende. Pårørende synes det er svært viktig å bli spurt om hva som skal til for å gjøre hverdagen lettere. Det betyr svært mye å bli sett for den innsatsen de gjør og at de blir ivaretatt i sin livssituasjon og får dekket eventuelle behov for avlastning. Flere melder at; «jeg har hatt det tøft». Når det gjelder informasjon om brukerens sykdom og konsekvenser av sykdom/skade, fordeler svarene fra pårørende seg jevnt – fra ikke å ha fått – til å ha fått svært god informasjon.

Jeg opplevde det som et sjokk når bruker kom hjem – jeg var ikke forberedt på alt det som ikke fungerte som før.

Pårørende melder at de er mest fornøyd med den informasjon de har fått fra ansatte med erfaring med denne målgruppen, både i og utenfor kommunene. Pårørende melder behov for mer informasjon om skadens betydning gjennom hele rehabiliteringsforløpet.

Kun tre pårørende mener de har fått god kunnskap om kognitive endringer som oppleves å være til hjelp for dem i rollen som pårørende. Tiltak som pårørendekvelder og pårørendekurs oppgis å være viktige bidrag til å mestre pårørenderollen. Noen fremhever også at de hatt nytte av å lese litteratur og finne informasjon på egen hånd, blant annet på internett – hvor de har sett artikler, videofilmer og annet som interesseorganisasjoner har publisert.

De øvrige fem pårørende er i liten grad eller ikke fornøyd. De rapporterer at den individuelle veiledning og oppfølging som gis av ansatte i hjemmet er viktig. De melder behov for mer tilbakemelding og hjelp fra ansatte til tilrettelegging for brukeren i konkrete situasjoner i hverdagen. Målet de peker på er at bruker i størst mulig grad kan være sammen med andre både hjemme og på jobb.

Støtte og kurstilbud for pårørende

Halvparten av de pårørende har deltatt på pårørendekveld eller kursrekke for pårørende (tre kvelder). De var alle svært fornøyd med utbyttet.

Det var fint å erfare at jeg ikke var alene om å ha utfordringer.

Kunnskap om kognitive endringer gitt av kommunepsykologer var spesielt viktig. Pårørende melder videre at de trenger mer tid til å dele sine erfaringer og gi tips og råd til hverandre.

De sier at pårørendegrupper, for eksempel på kurskvelder, bør bestå av personer med samme rolle i forhold til brukerne. Likemannsgruppe for foreldre til unge voksne barn som er rammet, savnes. Dette er ikke etablert i dag verken i regi av kommunen eller av målgruppens interesseorganisasjoner. En pårørendekveld er en bra start, men ikke et tilstrekkelig tilbud melder flere. Pårørende som ikke hadde fått tilbud om pårørendekveld eller kurs, melder at de opplever det vanskelig å takke ja til kurs i den situasjonen de nå er i – et godt stykke ut i forløpet. De sier det hadde vært mye lettere å si ja i startfasen – da situasjonen var ny.

Jeg hadde trengt kurset før og om jeg hadde fått tilbudet før ville jeg sagt ja – ikke aktuelt nå.

Flere pårørende rapporterer om at oppfølging fra familievernkontoret har vært til stor hjelp som for eksempel å håndtere endret rolle og oppgavefordeling og å finne fram til aktiviteter de har glede av å gjøre sammen.

SAMARBEIDET MELLOM PÅRØRENDE OG TJENESTEAPPARATET

Møter

Pårørende har i liten grad deltatt på samhandlingsmøter med brukers fastlege til stede. Enkelte treffer fastlegen i forbindelse med at de har fulgt bruker til time. Tre pårørende er svært fornøyd med fastlegen

til den som er rammet. De opplever det positivt når fastlegen deltar på samhandlingsmøter og spesielt når fastlegen kjenner bruker godt fra tidligere og forstår brukers helsesituasjon. Fem pårørende er imidlertid svært misfornøyd med samarbeidet med fastlegen.

Jeg opplevde manglende oppfølging av brukeren fra fastlegen og jeg savnet informasjon om kognitive endringer og mulige tiltak som finnes.

Når det gjelder samarbeidet med NAV sier flere pårørende at de ønsker å fortelle hva bruker kan og hva bruker ikke mestrer som før. To pårørende har god erfaring når det skapes felles forståelse i møter hvor både arbeidsgiver, fastlege, rehabiliteringsteam/koordinator deltar sammen med pårørende og bruker. Pårørende ønsker fast saksbehandler på NAV. Dette gir trygghet og kontinuitet samt mer individuell tilpasning. Fem pårørende har enten savnet å bli kontaktet av NAV eller de er misfornøyd. De ønsker mer samarbeid med NAV – også for å få informasjon og oversikt over forventet inntekt og for å se hvordan man kan håndtere økonomiske forpliktelser, samt informasjon og fremdriftsplan for arbeidsdeltagelse.

Ansatte på NAV bør samarbeide med kommune om hva bruker kan gjøre fremover og sette seg inn i de målene bruker har, å samarbeide om hva som skal til for å nå dem.

Under prosjektets utprøving av nye arbeidsmåter og endret tjenestetilbud har vi registrert deltagelse av pårørende på 33 møter av totalt 77 samarbeidsmøter sammen med involverte tjenester for de 15 brukerne. Fem brukere hadde ingen pårørendedeltagelse på samarbeidsmøtene, mens størst pårørendedeltagelse for én bruker var på 7 møter.

For enkelte pårørende har telefoner til og fra ansatte og hyppig kontakt med rehabiliteringsteam eller med koordinator langt på vei dekket behov for kontakt. Et par pårørende gir klart uttrykk for å ha savnet samarbeid. De sier at møter i arbeidstiden begrenser muligheten for å delta.

Koordinatorrollen og tverrfaglig rapport

Av de åtte pårørende var det kun en som ikke kjente til hvem som var brukers koordinator. Pårørende gir inntrykk av å ha et mer distansert forhold til koordinatoren enn brukerne. To av dem har aldri vært i kontakt med koordinator.

Syv av åtte pårørende som ble intervjuet, er svært fornøyde med at bruker har en koordinator; «koordinatoren har betydd alt!» Pårørende ser på koordinatoren som en ressurs, og de har erfart at rehabiliteringsteam og koordinator utfyller hverandre. Koordinatoren gir pårørende trygghet ved å sørge for at bruker blir fulgt opp. Pårørende som ikke bor i samme husholdning som bruker, gir spesielt uttrykk for at koordinators rolle har gitt trygghet.

Koordinatoren har løftet noe av ansvaret bort fra meg og samtidig har hun greid å involvere meg på en god måte.

De som ikke har møtt koordinatoren, hadde ønsket kontakt, men føler likevel at bruker blir ivaretatt. En annen pårørende foreslår at koordinator bør tilby rutinemessig møte med pårørende hvert halvår for å fange opp det som går bra og det som oppleves som endring eller utfordringer.

Fem av åtte pårørende oppgir enten ikke å ha lest Tverrfaglig rapport (TR) eller at de ikke kjenner til TR. Flere synes TR likevel er svært viktig etter å ha blitt informert om den.

Jeg slipper å være en levende epikrise.

Jeg tror det er viktig at NAV og fastlegen får denne tverrfaglige rapporten.

De som er kjent med TR opplever å bli ivaretatt. Et eksempel på dette er at det i rapporten spørres om pårørendes livssituasjon. Det er da lettere å følge med i rehabiliteringen og følge opp tiltak. Videre erfarer pårørende at TR er viktig når det søkes om opphold utenfor kommunen, samt at pårørende opplever at bruker synes rapporten gir oversikt og den gir hjelp til å forstå hvordan skaden virker på dem.

VURDERING AV TILBUDET

Alle åtte pårørende var meget godt fornøyd med det samlede rehabiliteringstilbud som ble gitt til bruker fra kommunen, spesialisthelsetjenesten og NAV. Koordinator og rehabiliteringsteam har hatt stor betydning for at flere tjenester ble involvert da det var behov. Pårørende er videre svært opptatt av at koordinatorfunksjonen og rehabiliteringen må fortsette etter at prosjektet avsluttes.

Jeg håper at denne rehabiliteringen må fortsette da brukeren har mer å hente.

Pårørende til brukere med MS er også fornøyde med tilbudene som har vært gitt selv om bruker ikke kan bli frisk igjen. Å bli med i prosjektet førte til mer samarbeid internt i kommunen og bruk av døgnrehabiliteringstilbud for MS pasienter. Samarbeid med kommunen, samt bruk av Tverrfaglig rapport gav bedre utbytte for oppholdet og resulterte i mer tilpasset tjenestetilbud i kommunen for bruker i etterkant.

Pårørende synes det går mye tid til spille når man venter på vurderinger og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og til å få svar på saksbehandling om ulike rettigheter i NAV.

To pårørende erfarte at rehabiliteringen fungerte bra inntil bruker kom hjem. Da stoppet oppfølgingen, men kom i gang igjen etter at pårørende eller bruker selv tok initiativ.

OPPLEVELSE AV LIVSSITUASJONEN

Halvparten av pårørende skårer fra middels fornøyd til å være svært fornøyd med sin livssituasjon i dag. Til tross for sorg og tristhet, og at de som pårørende må ta mange hensyn og har fått mer ansvar og flere oppgaver enn før, så uttrykker flere det slik;

Vi har vært heldig, det kunne gått så mye verre.

Jeg ser at bruker stadig blir bedre og at vi får til mye sammen.

Den andre halvparten av pårørende skårer under middels fornøyd eller at de ikke er fornøyd med sin livssituasjon i dag. Disse pårørende oppgir grunner som usikkert fremtidsperspektiv, brukers endring i adferd og funksjon. Fokuset er å ta en dag av gangen, de nevner utfordringen med å ha aleneansvar for store omsorgs- og arbeidsoppgaver i hjemmet, samt slitasjen ved å ha uavklart økonomi og usikker jobbmulighet for bruker.

Jeg savner noe stabilt, jeg har sorg og føler stress.
Dårlig samvittighet og utilstrekkelighet tapper
mye krefter

Fire av de åtte pårørende har fremtidsønsker om å få en god hverdag for den som er rammet og familien, ikke minst i forhold til oppgave- og ansvarsfordeling i hjemmet. De ønsker at den som er rammet får en hverdag eller jobb som de trives med og mestrer. De resterende fire pårørende syntes det var vanskelig å tenke fremover. Pårørende gir uttrykk for at de ønsker å støtte bruker så godt de kan.

Jeg opplever å ha fått en enveisbillett til et sted vi
ikke har ønsket å dra til

Jeg håper det skal bli mulig å leve et liv uten å ha
dårlig samvittighet. Jeg ønsker at vi sammen skal
komme oss videre

Familie og barn

De fleste pårørende opplever at livet er blitt annerledes og til dels snudd opp ned. Den som er rammet trenger hjelp og støtte og er i stor grad avhengig av dem som pårørende. Flere gir i intervjuet uttrykk for at de lett kan føle seg bundet i hverdagen. Flere pårørende forteller at den som er rammet er redd for at de skal gå fra dem.

Pårørende forteller at det koster tid og krefter å følge opp rutinemessige og praktiske gjøremål i hjemmet – og holde det gående. Det kan være vanskelig å ha overskudd til ekstra stimulering for at den som er rammet kan bli bedre. De fleste pårørende kjenner også på en tristhet og en bekymring for fremtiden. De sier

de ikke hadde sett for seg at hverdagen skulle bli slik. Noen pårørende opplever at støttekontakt og venner avlaster og bidrar til at livssituasjonen er bra.

Jeg har erfart at ved å finne fram til aktiviteter som er betydningsfulle og som vi kan gjøre sammen, så bidrar dette til å gjenopprette likeverdighet i forholdet vårt

Jobb

Pårørende peker på at det er viktig å ha en leder på arbeidsplassen som forstår deres situasjon. Pårørende har funnet ulike løsninger i en ny livssituasjon, blant annet ved å få sykmelding i en periode – eller ved å redusere stillingen. Noen har sagt opp jobb eller avbrutt utdanning, alt etter hvilken relasjon de har til den som er rammet. Generelt fremkommer det at jobb og karriere ikke lenger blir så høyt prioritert – og man har heller ikke motivasjon til å prestere det som er «ekstra». De fleste pårørende i jobb sier at 100 % stilling oppleves som mye.

Pårørende som er selvstendig næringsdrivende og/eller ikke har ordinær arbeidstid kan oppleve arbeidssituasjonen særskilt vanskelig. Spesielt pårørende til brukere som har behov for mye bistand og tilstedeværelse fra andre, gir uttrykk for dette.

Økonomi

Pårørende forteller om følelsen av stort ansvar rundt det økonomiske. Alle peker på ønsket om å få oversikt og forutsigbarhet over økonomien som følge av endret inntektsgrunnlag. De fleste har behov for hjelp – blant annet for å vite hvilke alternative muligheter som finnes. Pårørende melder om behov for å delta på møter med bruker på NAV for å få informasjon om ulike ordninger og rettigheter.

Det rapporteres om ulike økonomiske konsekvenser etter den endrede helse- og livssituasjon. Det fortelles om ulike situasjoner avhengig av livsfase, lønnsinntekt, gjeld, forsikring, pensjonsrettigheter, formue, boligutgifter osv.

Pårørende som er selvstendig næringsdrivende, peker på redusert handlingsrom og mulighet for å jobbe på kveldstid – noe som påvirker økonomien i stor grad.

Bolig

Flere pårørende påpeker viktigheten av å bli boende i samme miljø, både på grunn av barna og det å kunne opprettholde fellesskap og få hjelp fra gode naboer. Samtidig er de klar over at utfallet av rehabilitering og sykdomsutvikling kan avgjøre om eksisterende bolig ikke lenger er egnet. Flere pårørende etterspør om Bolig med service kan være et alternativ for brukere med særlig stort omsorgsbehov – for en periode eller permanent.

Interesser og fritid

Pårørende melder om stor variasjon i hvordan de ivaretar sine interesser og fritid. Noen sier de har liten mulighet for «fritid», noen sier at de prioriterer tid til barna, og andre forteller at de stort sett har ivaretatt interesser og fritid som før. For noen har ferier blitt vanskeligere å gjennomføre – både alene og sammen. For andre har ferier og fritidsaktiviteter blitt en bærebjelke for den pårørende og familien.

Pårørende opplever stor variasjon i endring av arbeidsoppgaver i hjemmet. Noen forteller at pårørende – og noen ganger sammen med barn – gjør alt. Andre forteller at bruker gradvis, helt eller delvis, gjenopptar oppgaver som før. Flere forteller om at de ofte benytter påminnelser og huskelister. Pårørende erfarer at rutineoppgaver fungerer best.

Endring av arbeidsoppgaver etter sykdom og svikt

Pårørende uttrykker at både de selv og brukeren ser det som en betydelig utfordring å forstå og håndtere de kognitive endringene. En uttrykker det slik:

Jeg opplever at en usynlig konsekvens av den rammedes svikt – som ikke å tåle støy og ha behov for hvile – det er det vanskelig å skjønne for andre

Pårørende erfarer at andre ikke ser at den rammede faller ut av samtaler, ikke husker innholdet eller forstår. De erfarer at de må ta hovedansvar for tilrettelegging og organisering. Det kan være en utfordring å håndtere den rammedes endrede atferd. De forteller at dette går ut over fellesskapet i familien og det sosiale. Pårørende sier de ofte er mer bekymret enn den rammede – som når han/hun ikke tar telefonen når de ringer. De forteller at de også er slitne, men opplever at det ikke alltid er så lett å gi uttrykk for denne slitenheten.

Selv om pårørende også rapporterer om at de har vært heldige for at det «har gått så bra som det har gått» - er det ofte en grunntone av savn og sorg. Det er vanskelig at ting er endret på en så avgjørende måte – både som pårørende og for den som er rammet.

ERFARINGER FRA PÅRØRENDE – ALT I ALT

Pårørende er fornøyd med

Pårørende opplever at det er godt å bli satt pris på som pårørende, både fra tjenesteapparatet og fra den som er rammet. Når de erfarer at bruker selv tar initiativ og står på, betyr det mye for trivselen.

Generelt har det vært viktig både for brukere og pårørende å bli møtt av ansatte med kompetanse innen trening og kognitive endringer, enten det har vært i kommunen eller i spesialisthelsetjenesten.

Pårørende til brukere som har hatt rehabiliterings-team og koordinator opplever at bruker blir fulgt godt opp. Trening i praktiske gjøremål i hjemmet er til nytte for brukeren til daglig, men også til hjelp for pårørende. Trening er mer motiverende når den foregår på brukerens egne interesseområder som løping, sykling, ridning og reise til og fra jobb. Enkelte ansatte har også vært en god støtte og veileder for de pårørende.

Pårørende til brukere som har fått avlastning ved at bruker har vært på kommunens rehabiliteringsinstitusjon i Spania, har erfart at tilbudet har gitt et løft både for brukerne og for dem

selv. Pårørende forteller at de enten har vært på besøk til bruker i Spania, eller at de har fått et pusterom i hverdagen hjemme.

Oppfølging av psykolog med erfaring i kognitive endringer rapporteres å ha vært til stor hjelp og noen pårørende uttrykker at dette burde være et fast tilbud til både brukere og pårørende.

Pårørende savner eller ønsker annerledes

Pårørende er i stor grad fornøyd med rehabiliteringstilbudet som er gitt. De peker på behovet for å få støtte, informasjon og mer kunnskap om skaden og konsekvensene.

Pårørende melder behov for bedre samarbeid mellom kommune, fastlege, bruker, arbeidsgiver og NAV når arbeidsdeltagelse er målet. De ønsker tidlig informasjon om alternative løsninger i forhold til arbeidsmuligheter fra NAV. De ønsker å unngå at bruker må gå «hele løpet ut» med et eksisterende arbeidsforhold og/eller oppgaver som åpenbart ikke kan fungere i forhold til brukers kognitive endringer.

Pårørende lurer på om noe kan gjøres annerledes når det gjelder lang saksbehandlingstid og behovet for å ha kontakt med en fast saksbehandler ved NAV. De mener det er svært viktig at brukerens behov og motivasjon er styrende for den arbeidsutprøving som velges.

Videre var det ønske fra pårørende om å ha en type oppfølging fra nevropsykolog i spesialisthelsetjenesten, også etter at bruker har kommet til eget hjem.

Som en del av rehabiliteringen, sier pårørende, kunne det være mer fokus på å etablere faste rutiner for fysisk trening og riktig kosthold, mer bruk av tur-venn, bruk av BPA og støttekontakt, samt gi et bedre tilbud for pårørendeopplæring i form av kunnskap om kognitive endringer og individuell veiledning

NAV har lang saksbehandlingstid og forskjellige saksbehandlere på veien fra sykemelding – arbeidsavklaring og til trygd. Kunne dette vært gjort annerledes? Videre at brukerens behov og motivasjon må være styrende for hvilken arbeidsutprøving som velges for å lykkes

RESULTAT AV REHABILITERINGEN

Vi har bedt både brukerne selv og deres pårørende å uttale seg om resultatene av rehabiliteringen. Nedenfor er resultatene for begge gruppene presentert samlet.

FYSISK HELSE

Over halvparten av brukere og pårørende er meget godt fornøyd med utbyttet av rehabiliteringstilbudet. Blant disse er det flere brukere enn pårørende som er svært fornøyd. Brukere som skårer lavere enn middels oppgir grunner som nedsatt kapasitet og initiativ, samt manglende tilbud for yngre på treningssentra å være årsaken. Tilbud med lavere tempo og mindre støyende musikk etterspørres.

Pårørende påpeker at trening på fysikalsk institutt er bra og nødvendig i tidlig fase av sykdomsforløpet og for mer langt kommet MS. De sier at trening som skal fortsette gjennom hele livet og er en del av brukernes hverdag, må gjennomføres når bruker er opplagt og den må passe inn i hverdagen. Noen foreslår at HELFO's regler må endres slik at utgifter for kontinuerlig trening også dekkes når den skjer på arenaer som er mer motiverende for bruker og hvor bruker kan trene sammen med venner og andre.

Noen pårørende nevner at brukeren og BPA bør kunne drive med trening under veiledning av fysioterapeut.

PSYKISK HELSE

Så nær som alle brukere mener rehabiliterings-tilbudet har vært nyttig for deres psykiske helse, herav syv i meget stor grad. Brukerne mener at korttidsbehandling fra kommunepsykolog, det å treffe andre i samme situasjon, og oppfølging av rehabiliteringsteam og koordinator, har hatt stor betydning for deres mentale helse.

Pårørende er i mindre grad fornøyd med det psykiske tilbudet til brukerne. De synes dette spørsmålet er vanskelig å uttale seg om – og de opplever at det er et stort skille mellom fysisk og psykisk helse i tjenesteapparatet.

MESTRE DAGLIGE GJØREMÅL

Både brukere og pårørende er meget fornøyd med rehabiliteringstilbud knyttet til daglige gjøremål, henholdsvis 75 % av brukerne og over 50 % av pårørende. De gir uttrykk for at trening i hjemmet og ved kommunens rehabiliteringsinstitusjon, gir gode resultater. De peker på at dette er treningsprosesser som tar lang tid.

Pårørende gir uttrykk for at det er stor endring fra da sykdom/skade inntraff til nåsituasjon.

De forteller også at når BPA og ansatte legger vekt å lage struktur og faste rutiner i hverdagen, er dette svært viktig.

SOSIAL DELTAGELSE

I intervjuer mener både brukere og pårørende at venner og familie, BPA og støttekontakt har størst betydning for å gjenoppta sosiale aktiviteter. Likevel synes over halvparten av brukerne også å ha hatt nytte av innsats fra kommunale tjenester for å nå mål om sosial deltakelse.

DELTAKELSE I ARBEIDSLIVET

Ved prosjektslutt var åtte brukere enten i sine ordinære stillinger eller i arbeidsutprøving, hvorav seks brukere var i deltidsstillinger og to var tilbake i full stilling. De fire som var uføretrygdet var fremdeles det. To brukere ble uføretrygdet etter å ha prøvd seg i jobb i prosjektperioden. Den siste brukeren mottar arbeidsavklaringspenger.

To av dem som mottar trygdeytelser ved prosjektslutt, opplyser at de fortsatt har som mål å komme tilbake i en redusert stilling på lengre sikt.

For brukere med mål om arbeidsdeltagelse svarer alle at de har hatt stort utbytte av rehabiliteringen, mens det blant pårørende er stor variasjon i vurderingen av dette, fra i liten grad til i stor grad.

Fra flere brukere rapporteres det at arbeid har gitt betydelig bedre økonomi og viktig sosialt fellesskap. De nevner rehabiliteringsteamets betydning, da de har lagt vekt på å følge opp og trene på konkrete oppgaver knyttet til utfordringer i jobben.

To brukere har i prosjektperioden gått over fra status fra å være i arbeidsavklaring til å motta trygd. Disse to har kun mottatt tjenester fra rehabiliterings og mestringssenteret i kommunen. Hjelp til å få bedre innsikt i egne kognitive endringer, mer avklart forhold til hva de likevel er gode på, samt deres samarbeid med NAV, har bidratt til at ny status som mottaker av trygd er en god avklaring der de nå er i livet.

Fem brukere er uføretrygdet hvorav en fortsatt har som mål å komme ut i arbeidslivet.

Noen pårørende melder om behov for tettere samarbeid mellom NAV og kommunen. De forteller at de opplever at NAV ikke uten videre forstår hva brukere med kognitiv endring trenger hjelp til. De har erfart at det er verdifullt at koordinator og rehabiliteringsteam er involvert i samarbeidet med NAV.

FRITIDSAKTIVITETER

Annen sykdom har for to brukere medført at fritidsaktiviteter ikke har vært et fokusområde under store deler av prosjektperioden. De øvrige 11 brukernes oppgir at rehabiliteringen har hatt meget stor betydning for deres fritidsaktiviteter. Halvparten av pårørende gir uttrykk for det samme.

Fysisk trening på en særskilt aktivitet og ellers i generell trening, er også viktige bidrag for den enkeltes måloppnåelse når det gjelder fritidsaktiviteter.

BRUKERS MOTIVASJON FOR Å ARBEIDE MOT MÅL VIDERE I LIVET

Så nært som alle brukere og pårørende mente at rehabiliteringen hadde gitt stor motivasjon eller svært stor motivasjon i arbeidet med å sette nye mål for livet videre. De sier også at dette er avhengig av at de greier å mobilisere sterk egeninnsats – i samspill med sitt nettverk.

ERFARING FRA ANSATTE

KOORDINATORENE

Om koordinatorrollen

De ansatte gir uttrykk for at de kjenner koordinatorrollen fra før. Dette er en måte å jobbe på som de kjenner igjen, både som koordinator i Individuell plan, men også som uformell koordinator. Det blir påpekt at det å definere koordinatorrollen tydeligere, og også hvem som er koordinator for ulike brukere har vært positivt. Det uttrykkes at denne rollen er viktig, og at disse brukerne har et stort behov for en person som de kan forholde seg til. Det er behov for en person som har ansvar for å planlegge å følge opp rehabiliteringsprosessen over tid.

Jeg opplever ikke at jeg har fått ny rolle. Har jobbet med pasienten lenge, ble formell koordinator i vår. Syntes jeg har fungert sånn hele tiden - jeg har trukket i tråder og koblet på tjenester. Opplever nå at rollen er formalisert – det er bra, det er blitt tydeligere nå, alle vet at det er jeg som er koordinatoren.

Opgavene knyttet til koordinatorrollen er mange. De føler ansvar for å ha oversikt over brukeren og

dens evner og muligheter. Koordinatoren er også en viktig part i det å definere problemene brukerne opplever å ha. Koordinatoren skal ha oversikt over, og samhandle med de ulike aktørene som er involvert i rehabiliteringsprosessen. Det å ha oversikt over tjenestetilbudet, både i kommunen, i spesialisthelsetjenesten og andre aktører blir pekt på som viktig. De opplever at det er en jungel av tilbud, der koordinatoren er en viktig part for å løse brukeren til de rette mulighetene. Det å se helheten av tilbudet som brukerne mottar blir opplevd som viktig. Det og hele tiden være i forkant, særlig i overgangen mellom ulike tjenestetilbud, sørge for kontinuitet og at nye tilbud blir søkt i tide pekes på som en viktig oppgave. Flere trekker også frem at mange av disse brukerne har behov for hjelp til å strukturere livene sine. Det å sette krav til brukeren og å følge opp tiltakene de har blitt enige om at blir utført er også en sentral oppgave.

«i er med på å definere problemene, se brukers evner og muligheter, vi diskuterer og vurderer tiltak, - det å være deltagende og følge opp bruker. Ser det er behov for å være streng og strukturert – særlig knyttet til økonomi. Jeg er også en diskusjonspartner – også er det det å være tilstede. Ser det er viktig med stabilitet for disse brukerne, at man kan stå for oppfølging over tid.

Koordinatoren har også ansvar for å organisere samarbeidsmøter for bruker. Dette kan ta mye tid, både til forarbeid, til det å få samlet alle aktørene som bør delta i møtene, og til etterarbeid, som dokumentasjon og oppfølging.

En uttrykker det slik:

Jeg tenker oppgavene er å koordinere og se helhet, ha kontakt med andre samarbeidspartnere – fastlege og pårørende og de andre som er med i bilde. Hjelp til å finne frem i jungelen av ulike tilbud. Hva de trenger hjelp til varierer jo med persontype, ser det er ulike behov, både avhengig av situasjon og personlighet.

Flere av koordinatorene uttrykker at dette er en spennende og givende måte å jobbe på. Å være koordinator har gitt en større oversikt over brukeren og

tjenestetilbudet den forholder seg til. Det gir mulighet for å holde en rød tråd gjennom rehabiliteringsforløpet, en ser godt hvor det oppstår mangler eller brudd, og en blir mer bevisst på å tenke helhetlige rehabiliteringsforløp. Samtidig pekes det på at en kommer veldig nært pasientene, og at de således føler et stort ansvar knyttet til rollen som koordinator. Flere av koordinatorene uttrykker også et stort engasjement for sine brukere. At dette er mennesker som har andre behov enn de brukerne de tradisjonelt har vært vant til å forholde seg:

Dette er en spennende måte å jobbe på. Jeg har et stort hjerte for disse menneskene. De lever i familier, dette gir ekstra utfordringer. De må finne et liv og en rytme som er verdig. Det dreier seg om jobb, familie, økonomi og også om barnevern. De skal finne et liv som har innhold.

Koordinatorene opplever at de i noen tilfeller blir sittende igjen med oppgaver som ikke naturlig hører til hos dem. Dette dreier seg særlig om sosionom oppgaver, som søknad om trygdeytelser. Her opplever de at ansvaret er uklart og at det blir opp til dem som koordinator å ta tak. Det er en diskusjon om hvem som skal være koordinator. Er dette en oppgave som skal utføres av personer i rehabiliteringsteamene, eller kunne man tenke seg en ordning der det var personer i koordinerende enhet som spesialiserte seg på denne oppgaven? Eller kan det også tenkes at det er personer utenfor helsetjenesten som kan ha denne rollen?

Vi strever med hvem som skal være koordinator. Man trenger opplæring for å kunne fylle denne rollen. Noen tenker at dette må høre til helse, litt rart at det skal være oss. Andre tjenester utenfor helse kan også ha rollen. Dette er en generell frustrasjon.

På spørsmål om hvor mye tid som går med til å være koordinator opplever alle at det er vanskelig å gi et konkret svar. Det varierer mye gjennom rehabiliteringsforløpet, og også fra person til person. Koordinatorene opplever at det tar mye tid i oppstarten, med kartlegging og etablering av Tverrfaglig rapport. Etter hvert blir det mindre

kontakt, for mange dreier det seg om en gang i uken eller sjeldnere. Ved etablering av nye tjenester eller iverksetting av nye tiltak blir det igjen et høyere tidsbruk. Å være koordinator kan også innebære mye indirekte tid, knyttet til å ringe rundt og holde kontakt med ulike aktører. Denne tiden oppleves som viktig for at koordinatorene skal kunne gjøre en god jobb.

Å ha ansvar for den tverrfaglige rapporten er koordinatorens oppgave. Dette har vært tidkrevende for flere av koordinatorene, og som en uttrykker:

Jeg hadde hovedansvar for Tverrfaglig rapport – brukte mye tid på den. Vi gjorde dette tverrfaglig. Kjenner at dette er et nytt verktøy, men det tar tid å sette seg inn i nye begreper. Opplever at vi måtte tenke mer gjennom hva vi gjør og hva vi skal gjøre. Må tenke mer gjennom problemstillinger enn det jeg vanligvis gjør.

Om ny modell

Koordinatorene kjenner seg godt igjen i den nye modellen. De opplever at dette i stor grad gjenspeiler slik de har jobbet. Det som er nytt er bruk av Tverrfaglig rapport som arbeidsverktøy i rehabiliteringsprosessen. Og at det legges opp til en helhetlig oppfølging over lengre tid.

Det blir også trukket frem at dette er kanskje vel så mye ny kompetanse som ny modell. Det å ha fått økt kjennskap til kognitive vansker gir et bedre utgangspunkt for å se utfordringene disse personene står i og å gi et tilpasset tjenestetilbud.

Koordinatorene opplever at modellen er godt presentert, selv om den på papiret fremstår som unødig kompleks. De har hatt god nytte av informasjonsmappen som presenterte modellen og gav instruksjoner i forhold til bruk av Tverrfaglig rapport og ICF begrepsapparat. Det fremheves at det har vært nyttig å kunne hente støtte og hjelp hos prosjektleder i oppstarten av Tverrfaglig rapport.

Om Tverrfaglig rapport

Det er flere positive erfaringer knyttet til bruk av verktøyet Tverrfaglig rapport. Koordinatorene mener den er et godt hjelpemiddel for å sortere hva som er hva, samt at den gir en god oversikt over brukernes muligheter og utfordringer. Den gir tydelig mål å jobbe mot. Den fungerer også godt for å strukturere arbeidet, og legger fokus på dette å evaluere tiltakene som settes i gang. En sa det slik:

Det blir mer struktur, fordi du skal kartlegge, koordinere og evaluere – denne rundgangen. Vi har hatt dette som metode i teamet før også, men ikke så strukturert.

Bruk av Tverrfaglig rapport fører også til et bredere perspektiv i rehabiliteringen, det er et tydeligere fokus på deltagelse. Dette gjør at en avdekker nye og andre behov enn tidligere og i større grad kan gi tilbud som er tilpasset bruker og dens situasjon. Det trekkes også frem at dette gir bedre ressursstyring og at de ulike deltagerne i rehabiliteringen jobber bedre mot felles mål:

Det er med på å utvide bilde av rehabiliteringen – hvordan har det vært og hvor vil man hen, ser etter hva slags menneske er det. Mye større bredde i hvordan man tenker – det er et annet perspektiv. Tradisjonelt har det vært å se på sin egen oppgave her og nå, nå ser en på mange livsarenaer samtidig, det er et menneske som skal et sted, vår oppgave er å hjelpe dem i riktig retning.

Det blir også fremhevet at den Tverrfaglige rapporten tar brukerne på alvor og at de får en opplevelse av å være godt ivaretatt. Den Tverrfaglige rapporten hjelper også brukerne til å få bedre forståelse for sin situasjon. Dette er et godt grunnlag for at brukerne skal kunne få den hjelpen de trenger. Flere av brukerne har også gitt positive tilbakemeldinger på det å ha med seg rapporten i møte med andre deler av tjenesteapparatet. De opplever at rapporten gir nyttig og god informasjon om dem.

Som nevnt opplevde flere av koordinatorene at arbeidet med Tverrfaglig rapport var tidkrevende. Dette har vært et nytt verktøy, med et nytt begrepsapparat (ICF) som det har tatt tid å sette seg inn i. De som har hatt flere brukere opplever at det går lettere andre gangen, og det påpekes at det er naturlig at det trengs en innkjøringsfase for et slikt nytt verktøy. Koordinatorene er positive til å jobbe videre med Tverrfaglig rapport, selv om det har vært arbeidskrevende i oppstarten.

Jeg syntes ICF fungerer bra for å strukturere innholdet. Men det er utfordrende, dette er nytt, det tar tid å få ICF integrert, man må bli kjent med hvor ting hører hjemme – må bruke litt tid på å få ting på riktig plass. Vi har lært mye, det er lettere å bruke nå, men fortsatt noe igjen – jeg bruker fremdeles veilederen aktivt når jeg skriver

Ser at det er flere ting ved Tverrfaglig rapport som er bra, ser det bedre når en har jobbet med den en stund, - ja en ser det etter hvert. Med denne pasientgruppen blir det lange løp, selv om den er omfattende og lang så gir den en god oversikt, den gjør det lettere å se tilbake. Tror på en Tverrfaglig rapport. Tror den blir flott med litt forenkling.

Det er stor enighet om at den Tverrfaglige rapporten, slik den er nå, er for kompleks. Den oppleves som for omfattende. Det er ofte vanskelig å vite hvor man skal plassere ulike opplysninger, og de må noen ganger skrive de samme opplysningene ulike steder. Det er ingen som har konkrete forslag til endring, men de mener at man bør gå gjennom den, forenkle den og gjøre den mer selvforklarende. Det blir også trukket frem at en nå må dokumenterer dobbelt, både i Tverrfaglig rapport og i den tradisjonelle journalen. Det kan da i travle perioder være lett å glemme litt av den Tverrfaglige rapporten. For noen brukere blir det mye informasjon som skal inn i rapporten, dette kan gjøre det vanskelig å se det vesentligste med et raskt blikk. Noen trekker også frem at det er viktig at alle aktørene er kjent med formen på rapporten. Her er det nødvendig med opplæring og veiledning. De ansatte som deltar i prosjektet har fått en skriftlig veiledning

(blå mappe) til hjelp i utfylling og bruk av Tverrfaglig rapport. En sier:

Tenker at en som har den blå mappen kan lese, men å sende den videre til fastlege og institusjon..... Man trenger en brukerhåndbok for å kunne lese planen.

Endret ressursbruk?

På spørsmål om den nye modellen har ført til endret ressursbruk trekkes det frem at man ved bruk av Tverrfaglig rapport og gjennom økt kunnskap om kognitiv rehabilitering ser andre utfordringer enn tidligere. Dette kan føre til at det settes i verk flere tiltak, men også at det er andre tiltak enn tidligere som blir prioritert.

Ja, man ser mer – ser flere behov, ser at denne modellen har ført til at vi knyttet inn psykologer for eksempel, det er nye samarbeidsparter for oss. Det baller på seg når en ser behovene, ser nye ting som det er viktig å gjøre noe med. Opplever at vi jobber annerledes, for eksempel teamene ser kognitive utfordringer bedre og skjønner hvor stort handikap dette er. Viktig å ta tak i dette også for å lykkes med fysisk trening, vi må sette klare mål og ha god struktur, dette gir bedre resultat, bedre enn om vi bare jobber trening.

Med økt kompetanse har koordinatorene sett behov for andre tjenestetilbud. En har opplevd at en har hatt lite å tilby denne pasientgruppen tidligere. Gjennom prosjektet har en sett etter nye tilbud og flere av koordinatorene føler at de har mer å tilby denne gruppen nå. Det oppleves positivt når en ser nye behov, og en opplever at tiltak som blir iverksatt gir positive resultat. Det fremheves også at en ser tydelig at dette er en pasientgruppe som har behov for oppfølging over lengre tid.

Brukermedvirkning

Koordinatorene har jevnlig kontakt med sine brukere. Informasjon til bruker og pårørende skjer i ulike kanaler slik som møter, telefon og e-post.

Koordinatorerne opplever at Tverrfaglig rapport er et godt virkemiddel for å ivareta brukermedvirkning. Målene for rehabiliteringen blir utarbeidet sammen med brukerne i en tverrfaglig tilnærming. Noen opplever at denne prosessen har vært uformell, de har satt små mål og evaluert små tiltak. Det å bli kjent med brukeren og at en oppnår en gjensidig respekt blir pekt på som viktig for å få til god brukermedvirkning.

Dette er første gangen den tverrfaglige rapporten er blitt benyttet og flere opplever at dette er en uvant måte å tenke på, og at det har vært læring underveis. Det pekes blant annet på at de opplever at de som helsepersonell raskt lander på løsninger uten å i tilstrekkelig grad ha kartlagt problemene. De opplever at dette er en litt ny måte å tenke og jobbe på og det kan være utfordrende i starten. Det trekkes frem at de opplever at studenter som er i praksis i større grad er trent til å tenke på denne måten. For noen brukere er det også en prosess for å få dem til å innse egne behov. Noen er tilbakeholdene:

....ser positivt på alt, og krever lite. Det er utfordrende å få bruker til å delta aktivt. Hun krever så lite, så vi jobber mye med motivering, – det er det som er mest krevende – få henne til å være med. Jeg opplever at hun bagatelliserer egne behov.

Mens for andre opplever koordinatoren at brukeren har en overdrevet tro på egen kapasitet:

Det har vært litt problemer med den ene som har styrt prosessen mer enn han har hatt godt av. Det er vanskelig å vite hvor mye vi skal blande oss inn. I dette tilfellet var det også en uttrykt bekymring fra sykehuset, dette at han ville mer enn han kunne mestre. Det er vanskelig å blande seg opp i hans egne valg – samtidig er dette en del av sykdom manglende innsikt.

I noen tilfeller oppgir koordinatoren at de har kommet med råd og forslag og at det så blir opp til brukeren selv å følge opp.

Det er litt ulikt i hvilken grad mål og tiltak har blitt evaluert underveis. Noen brukere har deltatt i en evaluering, mens for andre har dette foregått i møte mellom ansatte i rehabiliteringsteamet.

Brukerne har også gitt tilbakemelding på at de kjenner seg godt igjen i rapporten som er utformet.

Når han leste han gjennom rapporten, kjente han seg veldig igjen – «dette er meg» det var en positiv opplevelse.

Samhandling

Det har vært en rekke ulike aktører som har deltatt i samhandlingen rundt den enkelte bruker. Koordinatorene opplever at de bruker mer tid på samarbeid og samhandling. De opplever at det er behov for dette knyttet til denne pasientgruppen. Koordinatorene gir i hovedsak inntrykk av at samhandlingen har fungert greit, men kunne vært bedre. Det oppleves imidlertid ulikhet mellom de ulike aktørene – det skiller både på ulike tjenester en skal samhandle med, men den personlige faktoren, hvem du møter, spiller også en rolle for hvor godt samhandlingen fungerer. Det å kjenne personene en skal samhandle med trekkes frem som positivt. Det er lettere å ta direkte kontakt når de har et forhold til personen de henvender seg til. Det oppleves frustrerende at det er vanskelig å få til møter ansikt til ansikt. Det å kunne treffes oppleves å være positivt for å kunne etablere en god samhandling. Flere av koordinatorene ønsker seg fastlegen som en sterkere aktør i rehabiliteringen. Det at legene har forståelse for disse brukerne sin situasjon og behov. Det uttrykkes også en usikkerhet fra koordinatorene om alle aktørene er enige i at de skal være med i rehabiliteringsprosessen.

Koordinatorene uttaler også at samhandlingen kan være vanskeligere å få til når sakene er vanskelige. Her kan det lett være uavklarte forventninger og ansvarsforhold og dette gir et negativt samhandlingsklima.

Koordinatorene opplever at fordelingen av ansvar i de fleste tilfeller er tydelig. Noen peker imidlertid på at dette kan være vanskelig og at aktørene kan ha vanskelig for å forstå hverandre og hverandres roller.

Der det har fungert godt føler koordinatorene at de sitter i førersetet og kobler på og av tjenester ved behov og fordeler ansvaret mellom de ulike aktørene. Her spiller tradisjonelle yrkesområder inn, der en opplever at en har hvert sitt bord.

Det uttrykkes at ansvarsfordeling i enkelte tilfeller kan være utfordrende i forhold til NAV, og koordinatorene opplever å sitte igjen med oppgaver som de opplever som utenfor sitt område. Et typisk eksempel på dette er sosionomoppgaver knyttet til at brukeren skal mestre egen økonomi. Oppfølging av søknader knyttet til trygdeutbetalinger kan være et frustrerende område. I noen tilfeller opplever koordinatorene også at de tenker annerledes og kan ha andre tanker om fremdrift enn det tjenester i NAV tilsier. Det ikke å ha felles forståelse av målene en jobber mot er frustrerende.

Det er ikke alltid så lett å få forståelse for at vi holder igjen litt i forhold til oppstart av arbeid. Nav og fastlege er positiv til mye jobb. Det er den arbeidslinjen de er vant til å forholde seg til – de ser ikke utfordringene og behovene for denne gruppen.

For noen oppleves det som om det er «vi» som samhandler, koordinatorene sitter i midten og trekker i ulike tråder, der de ulike aktørene har lite eller ingenting med hverandre å gjøre.

Samarbeid – ehhjaaa, opplever at det er vi som samarbeider, ut og inn, det er ikke noen kontakt mellom de eksterne aktørene.

På spørsmål om koordinatorene har hatt kontakt med koordinerende enhet er svarene noe ulike. Noen har hatt kontakt og opplever at dette er et sted der de kan få støtte og hjelp i krevende koordineringstilfeller. Andre vet at dette er et sted det er mulig å henvende seg, men har ikke følt behov for det knyttet til brukerne i dette prosjektet.

Jeg har ikke hatt kontakt for denne brukeren, men har hatt kontakt for andre brukere tidligere. De kan bistå når det er sammensatt problematikk, hjelpe til å sortere hva som er vår jobb og ikke. Jeg er klar over dem og vil benytte dem ved behov.

Andre igjen har ikke et forhold til koordinerende enhet, verken til hva de kan bidra med eller hvilken rolle de har i kommunen.

Jeg har ikke hatt kontakt med koordinerende enhet. Opplever ikke dem som spesielt hjelpelig. Jeg syntes det er uklart hva de kan bidra med – og at rollen som koordinerende enhet er uklart.

Tverrfaglig rapport trekkes av noen frem som et godt hjelpemiddel i samhandlingen. Den formidler god informasjon om brukerne. Det har også kommet positive tilbakemeldinger fra ulike aktører at dette var nyttig informasjon som gav en god oversikt over situasjonen.

Om resultatene av rehabiliteringen

For de fleste av brukerne opplever koordinatorene at en fortsatt er i prosess. For noen har fremgangen vært stor, for andre er prosessen mer langsom. Mange av målene som er satt er langsiktige. Noen har også mål som de kanskje ikke kan nå, noen har mål om å bli helt som før. De fleste har imidlertid en opplevelse av at de har nådd små mål underveis. Det fremheves at dette er en tidkrevende brukergruppe, men at de opplever at det går rett vei.

Dette er et langt forløp, dette ruller og går.

At brukere når små mål på veien kan gjøre dem tryggere i sin egen livssituasjon. Å jobbe med bevisstgjøring, slik at brukerne kan akseptere sin egen situasjon pekes på som viktig for måloppnåelse.

Hvor viktig det er at de får være i denne prosessen – det å forstå egne utfordringer. Jobbe med hvordan en kan få tak i egne ressurser. Ser at de bygger seg opp og forstår mer.

Det at prosessene er langsomme gjør det viktig at denne brukergruppen kan følges over tid. Det trekkes frem som viktig lærdom i prosjektet.

Veien videre

Koordinatorerne har en positiv opplevelse av tilbudet en har kunnet tilby brukeren under prosjektperioden. Det uttrykkes stort behov for at denne brukergruppen trenger en koordinator å forholde seg til, og at en har tid og rom for å tenke i lange prosesser.

De trekker også frem positive erfaringer med bruk av Tverrfaglig rapport og ønsker å fortsette å bruke denne i en forenklet versjon. Den systematiserer kunnskap på en god måte og gir en bedre oppfølging av brukerne.

Den nye modellen oppleves også som positiv for brukerne, *«dette er en viktig og god måte å jobbe på»*

Det pekes på at det er behov for mer kompetanse knyttet til kognitiv rehabilitering. Å utvikle en «ekspert gruppe» som kan ha ansvar for denne pasientgruppen er et forslag. Samtidig ser koordinatorerne behov for å spre kunnskap om brukergruppen.

Det har også vært viktig å ha prosjektleder som en ressursperson knyttet til denne brukergruppen. Hun har god oversikt over tjenestene og et stort nettverk, og har gitt råd og veiledning til koordinatorerne. Det å kunne ha tilgang på dette sees som viktig også i en videreføring av prosjektet. Dette kan kanskje være en rolle knyttet til Koordinerende enhet.

Koordinatorerne trekker frem at det er flere ting å jobbe videre med, samt få mer avklaringer rundt. Eksempelvis nærmere avklaring av hvem som skal ha koordineringsansvaret og hvordan kommunen skal forholde seg til den kognitive rehabiliteringen.

Koordinatorerne har stor tro på at arbeidet med denne brukergruppen vil lønne seg – på lang sikt.

«Noen kommer tilbake i jobb og lever liv med innhold og omsorgsevnene – da har vi lykkes!»

LÆRINGSNETTVERKET

For å samle erfaringer fra deltagere i læringsnettverket ble det gjennomført et gruppeintervju med åpne spørsmål knyttet til kompetanse og samhandling.

Betydning av kompetanse knyttet til kognitiv rehabilitering

Deltagerne i nettverket uttrykker at økt kompetanse knyttet til kognitive endringer har vært viktig i deres arbeid. De opplever at de i større grad enn før møter personer med kognitive vansker. Økt kompetanse gjør at de i større grad legger merke til denne type utfordringer og kan legge til rette for tiltak. Økt kompetanse har også gjort det lettere å forstå brukeren, de gir uttrykk for at de «ser» brukerne på en annen måte. De er også i større grad i stand til å tyde de signalene som er annerledes, noe som oppleves som viktig for å kunne gi et tilpasset og godt rehabiliteringstilbud. Gjennom opplæringen fikk de også konkrete verktøy som de kan anvende i rehabiliteringsarbeidet.

Gjennom økt kunnskap og bruk av Tverrfaglig rapport går man mer systematisk til verks i forhold til å finne ut hva skaden innebærer for brukerne og hva det er de opplever som utfordrende i sitt hverdagsliv. Deltageren opplever at økt kompetanse og arbeidet i nettverket har gjort at de har en mer strukturert og ryddig tilnærming til brukerne og de utfordringer denne har. Bruk av Tverrfaglig rapport og ICF har også gjort at de i større grad snakker samme språk. De fremhever at dette letter kommunikasjonen og bidrar til at brukerne kan få et bedre tilbud.

I tillegg til økt kompetanse knyttet til kognitiv rehabilitering har nettverket vært med på å sette fokus på brukermedvirkning. Det at brukerne i større grad er aktive i forhold til å definere hva man skal jobbe med i rehabiliteringen gir økt motivasjon og bedre resultater i rehabiliteringsarbeidet. De opplever at en viktig oppgave er å hjelpe brukerne til å forstå og å takle sin

nye livssituasjon. Her er motivasjon og det å gi gode tilbakemeldinger en viktig nøkkel.

De peker på at et slikt nettverk er viktig for videre kompetansebygging. De opplever at nettverket gir økt motivasjon og inspirasjon i arbeidet. Nettverket er en god arena for tverrfaglig diskusjon, både på tvers av ulike faggrupper og på tvers av de ulike nivåene i helsetjenesten. De opplever at dette har ført til at de nå i større grad har en felles tilnærming til denne pasientgruppen.

Gjennom felles læring og utveksling av erfaringer opplever de å få en økt forståelse for denne brukergruppen. Å delta i et slikt nettverk har også gjort at deltagerne har fått større faglig tyngde, de har blitt tryggere på det de ser og det gir dem opplevelsen av økt egenmestring i sitt arbeid. Nettverket gir også et godt utgangspunkt for diskusjon, både internt i nettverket og med andre kollegaer. Økt kompetanse gjør også at de opplever å ha mer å bidra med i disse faglige diskusjonene. Flere opplever at utfordringer som skyldes kognitive endringer i større grad er tema i de tverrfaglige teamene.

Som en av deltagerne uttrykker det:

Har fått vesentlig kompetanseendring. Skjønner mye mer av hva jeg ser av kognitive utfall og har mer å tilby av rehabilitering. Har derfor en helt annen tilnærming til brukere nå enn før opplæring. Mye morsommere å jobbe etter å ha fått mer kompetanse.

Betydningen av nettverk for kompetanseheving og samhandling

Deltagerne ble også spurt om betydningen av å delta i et slikt nettverk.

Deltagerne opplever nettverket som positivt og viktig. I nettverket kan de videreutvikle sin kompetanse, diskutere og reflektere sammen. De opplever det som inspirerende å få være en del av nettverket, at det gir personlig utvikling og motivasjon i arbeidet. Deltagerne mener også at dette betyr at de kan yte et tilbud av høyere kvalitet

til denne brukergruppen. Det å kjenne til hverandre og hverandres kompetanse, og vite at en kan bruke hverandre gir trygghet i arbeidet med denne brukergruppen.

Viktig og nyttig å møte andre som har vært gjennom samme opplæring og som er en del av behandlingskjeden. Diskutere og dele erfaringer. Ha uformelle kontakter som er lette å benytte når de faglige utfordringene er store. Dette gir pasientene bedre rehabilitering.

Det å møte de ulike aktørene i nettverket gir også en bedre oversikt over de ulike tilbudene, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Et slikt nettverk vil også være viktig i det videre arbeidet med å videreutvikle tjenestetilbudet til personer med kognitive utfordringer. Gjennom nettverket kan de være med å synliggjøre behov, etterspørre tilbud og også videreutvikle et godt samarbeid mellom de ulike nivåene i helsetjenesten, knyttet til denne brukergruppen. Det å være kjent med kompetanse og tilbudene på de ulike nivåene sees på som viktig for å kunne yte gode tjenester. Gjennom nettverket kan det også komme frem ønsker og behov knyttet til tilbud kommunen ser behov for i 2. og 3. linjetjenesten.

Å videreutvikle et godt samarbeid med andre involverte etater, særlig NAV, vil også være viktig for nettverket.

Det er stor enighet om at nettverket bør bestå. Dette er blitt et viktig kontaktpunkt mellom de ulike nivåene i helsetjenesten. Videre kompetanseutvikling og erfaringsdeling trekkes frem som viktig. Bruk av ulike case blir nevnt som en ønsket tilnærming.

Dette nettverket er en del av fremtiden. Dett er en pasientgruppe som vokser – det gir nye utfordringer i forhold til hva som er god rehabilitering.

Samhandling er viktig rundt denne pasientgruppen. Her er det viktig at alle delene har noe kjennskap til hvilke behov disse brukerne har. Særlig gjelder dette tildelingskontoret og omsorgstjenesten som gjerne er de første som møter brukerne. Her er det viktig med god samhandling slik at pasientene får det tilbudet i kommunen som er best for dem.

Det pekes også på at et slikt nettverk er viktig for å få til den tverrprofesjonelle samhandlingen. Det er lett for at sykepleier på et nivå henvender seg til sykepleier på det neste, og tilsvarende for fysioterapeuter og ergoterapeuter. Her er det viktig at informasjonen går på tvers av profesjonsgrensene for at behov skal bli oppdaget og at tiltak kan bli satt inn i tidlig fase. Det pekes på at det er en fordel å komme tidlig i gang med kognitiv trening, på lik linje som fysisk trening.

DISKUSJON

FORMÅLET MED PROSJEKTET

Prosjekt «Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig» har utarbeidet og prøvd ut en modell for et helhetlig og koordinert rehabiliteringsforløp for brukere i yrkesaktiv alder med kognitive endringer og deres pårørende. Modellen bygger på innspill og erfaringer både fra pasienter, pårørende og tjenesteapparatet. I prosjektet ble det lagt vekt på tre grupper som ofte har utfordringer knyttet til kognitive vansker; personer som har hatt hjerneslag, MS pasienter og personer med traumatisk hjerneskade.

Resultatene viser at målene i prosjektet i stor grad er oppnådd. Brukerne uttrykker at de er svært fornøyd med rehabiliteringstilbudet de har mottatt. Rehabiliteringen viser også gode resultater målt på pasientspesifikk funksjonskala. Brukerne påpeker samtidig hvor viktig det er med vedvarende oppfølging og kontinuitet i forholdet som etableres med koordinator.

Både brukere og ansatte fremhever kompetanse og forståelse for kognitive endringer som viktig. Gjennom økt kompetanse føler brukerne at tjenesteapparatet i stor grad ser dem og deres situasjon. De ansatte

fremhever også at ny kompetanse gjør at de ser andre behov hos brukerne enn tidligere. Intervjuene belyser at kompetansehevingen som har skjedd i prosjektet har vært positiv og kommet brukerne til gode i form av mer tilpassede rehabiliteringstilbud.

Prosjektet har også lagt til rette for bedre samhandling knyttet til denne pasientgruppen. Dette blir særlig trukket frem i læringsnettverket der ulike aktører har kunnet sitte sammen, bli kjent og etablere felles forståelse. Å ha en felles arena gir også mulighet for å etablere en bedre kjennskap og oversikt over de ulike tilbudene som finnes for denne brukergruppen.

Den største utfordringen er målet knyttet til at pårørende skal oppleve å være en ressurs for brukeren, samtidig som de opplever støtte i sin nye livssituasjon. De pårørende er godt fornøyd med rehabiliteringstilbudet til brukerne, men etterlyser både mer involvering, opplæring og støtte i rollen som pårørende.

De trekker frem at det er en utfordrende prosess fra sjokk, angst og fortvilelse i akuttfasen til en realistisk optimisme for framtiden. De formidler at de trenger kunnskap og støtte i denne prosessen.

Å jobbe videre med tilbudet til pårørende vil være en viktig oppgave. Pårørende er en viktig ressurs, dette fremheves i offentlige dokumenter og samarbeid med familie og frivillig sektor pekes på som en viktig faktor i møte med fremtidens omsorgsutfordringer (Morgendagens omsorg, 2013).

I den videre diskusjonen vil vi trekke frem noen områder som har vært viktig i prosjektet.

KOMPETANSEUTVIKLING FOR ANSATTE

Intervjuene med ansatte viste at de var svært fornøyd med opplæringen som ble gitt i prosjektet. Dette hadde ikke minst sammenheng med at de hadde fått en spesifikk kunnskap om kognitive funksjoner. Denne kunnskapen gav økt trygghet i møte med den enkelte bruker og deres pårørende. I disse situasjonene hadde ansatte tidligere erfart at det kunne være krevende å finne gode faglige tilnærminger, og de opplevde usikkerhet som følge av dette. Et viktig poeng var også at det i store deler av opplæringen ble vektlagt å ta i bruk nye verktøy.

At ansatte fra hele behandlingsforløpet fikk samme kompetanse, gjorde at de senere kunne etterspørre informasjon fra samarbeidspartnere på en på en mer treffsikker måte. Det gav også grunnlag for å innhente mer målrettet informasjon fra brukere og pårørende.

Det er grunn til å tro at ansattes opplevelse av nytteverdi ble så stor fordi opplæringen ble gjennomført med bruk av varierte virkemidler. Å få prøvd ut kunnskap og verktøy i en opplæringssituasjon – på konkrete case - i en intensiv opplæring over flere dager, med mange repetisjoner, medvirket sterkt til at denne grunnopplæringen fikk god effekt.

Selv om dette i hovedsak var vellykket, er det viktig å unngå en altfor sterk opphoping av mange oppstartaktiviteter, ikke minst knyttet til opplæring.

Det ble lagt vekt på at ansatte måtte arbeide systematisk, både i utførelsen av rehabiliteringen og ved bruk av nytt dokumentasjonsverktøy (Tverrfaglig rapport). Dette lettet overgangen til at kunnskap ble anvendt regelmessig i tjenesteutøvelsen, og at dette forble nyttig kunnskap.

At den nye kunnskapen ble anvendt umiddelbart i yrkesutøvelsen, har vært en suksessfaktor. I prosjektet fikk alle ansatte som deltok i opplæringen oppgaver overfor brukere med kognitive endringer. Noen utøvde koordinatorrollen og andre utførte aktive rehabiliteringsoppgaver.

Alle brukere og pårørende gav uttrykk for stor grad av fornøydhet med den kompetansen de har møtt hos ansatte. Imidlertid er det variasjoner og mindre fornøydhet i tilbakemeldinger på kvalitet og kompetanse fra deler av hjelpeapparatet utenom det rehabiliteringsfaglige miljøet. Det viser seg at ansatte her ikke hadde deltatt i opplæringsprogrammet. Dette er interessant og understreker at intensiv opplæring både oppleves som nyttig og mulig å implementere. Dette er en forutsetning for videre utvikling av helhetlige pasientforløp. Et slikt opplæringskonsept som her er beskrevet er det grunn til å tro at har overføringsverdi til andre kommuner.

For å vedlikeholde og videreutvikle kompetansen ble det igangsatt et læringsnettverk. Læringsnettverket er fortsatt i en oppstartfase. Det er så langt stor grad av engasjement og det oppleves som nyttig å dele erfaringer. Til nå har læringsnettverket vært preget av et stabilt og regelmessig oppmøte, og det har funnet sin «rytme» med to til tre samlinger pr år. Læringsnettverket evalueres svært positivt av deltagerne og alle sier de ønsker, og ser behov for, å kunne fortsette arbeidet i nettverket.

At nettverket har deltagere både fra kommune, NAV og spesialisthelsetjenesten, gir gode muligheter for å jobbe videre med samhandlingsspørsmål. Et eksempel kan være, i felleskap, å se på om henvisninger er av god kvalitet. Dette forumet gir videre mulighet for å minske usikkerhet om oppgavefordeling og samhandling når mange aktører fra ulike nivåer og etater samarbeider.

Skal et slikt nettverk fungere er det viktig å peke på at det er nødvendig med god organisering, kontinuitet og kompetanse til å lede nettverkssamlinger. Tilfeldig gjennomføring vil nokså raskt føre til svakt utbytte og frafall.

Det er også en viktig faktor å sørge for god forankring og aksept for denne arbeidsformen hos lederne.

HVORDAN TILTAKENE I PROSJEKTET HAR MØTT BRUKERNES OG PÅRØRENDES BEHOV

KOMMUNENS REHABILITERINGS- OG MESTRINGSSENTER

Brukerne deltok enten på mestringskurs, dagaktivitetstilbud eller begge deler. Målet for tilbudene ved ressurscenteret var at disse skulle gi økt innsikt i den nye situasjonen, treffe andre med lignende problemer, dele erfaringer og støtte hverandre.

Ved senteret ble tilbud gitt enten i form av dagtilbud for brukerne eller mestringskurs – for brukere eller pårørende. Dagtilbudet var tidsbegrenset. Kursene til brukerne gikk over en periode på tre måneder.

Disse tilbudene var brukerne svært fornøyd med. Det var godt å få satt ord på det som var vanskelig og de kunne fortelle om en opplevelse av likeverdighet. Det var bra å treffe andre, slippe å være alene om problemene.

Det kan være at det viktigste ved disse tilbudene nettopp har vært hjelp til å forstå og å få innsikt. Pårørende peker på at mestringskurs og dagaktivitetstilbud har vært et sted for brukerne å gå til i en vanskelig situasjon. Om dette har ført til økt mestring i hjem, fritid og lignende, kan det være noe vanskelig å vurdere, da opplevelsen av fornøydhet naturligvis vil være knyttet til trivsel og det sosiale samværet. Men det er grunn til å anta at kurstilbudet hadde effekt i forhold til økt mestring i hverdagen da det ga trygghet ved bedre å forstå egne kognitive endringer. Og en slik trygghet ser vi gir grunnlag for bedre problemløsning, ikke minst i samspillet med pårørende.

Det vil være avgjørende at ansatte på senteret følger opp og understøtter brukernes mål i rehabiliteringen. Hvis dette glipper, vil tilbudet ha en sosial verdi, men det kan være vanskelig å bidra til en målrettet rehabilitering. Det vil også være avgjørende ved avslutning av tilbudet å evaluere om brukeren har nådd sine mål. Videre å sikre informasjonsflyt i videre oppfølging – f.eks. at mål, tiltak og resultater blir formidlet i overgangen til andre tjenester.

Pårørende er fornøyd med den opplæringen de har fått på ressurscenteret. De gir imidlertid uttrykk for at de trenger mer kunnskap og de trenger individuell veiledning og tilbakemelding fra personer med kompetanse og erfaring.

Det kan være verdt å undersøke nærmere om dette handler om for store eller uklare forventninger til det tilbudet som ble gitt, eller om tilbudet til pårørende kan utvikles når det gjelder innhold og organisering. For eksempel kan det vurderes å ha en tidligere oppstart, samt gjenta kurs etter en stund. Tilbakemeldingen kan også være en påminning om at kollektiv opplæring fyller visse behov, samtidig som det også vil være individuelle behov som trenger særskilt oppfølging.

At pårørende rapporterte at det var viktig å dele erfaringer med andre, bekrefter effekten av å benytte en gruppetilnærming. Pårørende gav uttrykk for at det gav best utbytte når en var sammen med andre som hadde hatt og har samme rolle i forhold til den som er rammet. Det vil kunne være store forskjeller i behov ut fra om pårørende er barn, foreldre eller er partner.

Å drive slike kurs, med vekt på å legge til rette for kommunikasjon, skape økt innsikt, deling av erfaringer, vil innebære at ansatte må inneha en kompetanse utover ferdigheter i tradisjonell opptrening, undervisning og informasjon. Man bør ha sikret en basis av slik erfaring og/eller utdanning, samt mulighet for å få tilbakemelding og støtte. Ofte vil det skape bedre utbytte for brukerne og lette rollen til ansatt når man er to til å lede en gruppesamling.

Det er viktig at man har tenkt igjennom innholdet i invitasjon og informasjon til slike kurssamlinger som

vektlegger aktivitet og deltakelse. Bruker og pårørende må være klar over og ønske (det ble praktisert å underskrive erklæring) å dele erfaringer knyttet til de tema som samlingene har fokus på.

Prosjektet fikk høre at kommunen bruker interesseorganisasjonene for lite. Det er grunn til å ha som mål å styrke kunnskap om deres tilbud og aktiviteter og rutiner for å koble brukere og pårørende til dette.

KOORDINERTE TJENESTER

Brukerne var stort sett fornøyd med samarbeid og koordinering mellom de ulike tjenestene. Men, ikke uventet var det også erfaringer som gjaldt svikt ved overganger og utskrivninger.

Noe av dette kan sies å være utenfor rekkevidde å påvirke med de ressurser prosjektet rådde over.

For brukerne er svikt i samarbeid uansett noe som fører til bekymringer og vansker, og effekten av særskilte tiltak blir påvirket av slike «ytre» forhold. Dette kan for eksempel være en opplevelse av ikke å ha blitt forstått i en samtale med helsepersonell i en annen tjeneste dagen før. Vi har fått bekreftet at det er nødvendig med kontinuerlig oppmerksomhet på, og videre utvikling av, kommunikasjon og rutiner mellom faggrupper og mellom instanser. Dette er et kritisk punkt når det gjelder brukere med kognitiv endringer, som i seg selv er et hinder for at brukere kan «reparere» misforståelser og foreta oppklaringer.

Vi fikk bekreftet at verktøy og rutiner som ble utprøvd for å få god flyt og god kvalitet i kommunikasjon og samhandling, var virkningsfulle. Det er like fullt avgjørende å ha oppmerksomhet på veiledning, tilpasning og oppfølging når nye verktøy og rutiner blir utsatt for slitasje over tid, når det ikke lenger er nytt og spennende. Da kan det synes enklere å ty til gamle vaner og rutiner.

Opptrening i regi av tverrfaglig rehabiliteringsteam

Kommunens tverrfaglige rehabiliteringsteam har vært et helt sentralt element i modellen. Disse hadde fungert i flere år før prosjektet startet opp. I evalueringen får teamene svært gode tilbakemeldinger om at de oppnår gode resultater i rehabiliteringen. Teamene har utnyttet det brukerne er gode på, og økt brukerens evne til å løse oppgaver brukerne trenger for å bli mer selvhjulpne. Det har dreid seg om fysiske, sosiale eller relasjonelle utfordringer i hjem, arbeid eller i deres interesseområder. Samtidig er det tilbakemeldinger fra brukere med ønske om mer opptrening og bedre fysisk kapasitet samt at denne strekker seg lenger inn i fremtiden.

Teamene blir, på bakgrunn av slik evaluering, et eksempel på små kompetansemiljøer som viser at det er mulig å utvikle og vedlikeholde ferdigheter og samspill på en målrettet måte hos ansatte som har et klart oppdrag. Den faglige bredden i teamet har ført til god kompetanse om kognitive endringer, som var et godt grunnlag for å nyttiggjøre seg den intensive opplæringen i prosjektet.

Et viktig kjennetegn i arbeidet er bruken av hjemmet som arena for opptrening. Teamet får tilgang til å se og observerer brukers funksjon i akkurat hans eller hennes daglige oppgaver. På grunnlag av dette kan opptrening raskt rettes inn mot situasjoner og andre arenaer som er relevante.

En god måte å forvalte ressursen til slike team, som kun følger opp brukeren i en avgrenset periode, er å ha fokus på at bruker trener på ferdigheter og funksjon som setter brukeren i stand til å nyttiggjøres seg «ordinære» helse- og velferdstjenester. Teamene blir på denne måten en slags base eller en «rekruttskole» for brukere. De skal utrustes med mest mulig innsikt og funksjon for videre arbeid med opptrening, samhandling og støtte fra hjelpeapparatet.

Den samlede rehabiliteringsinnsats

Brukerne som prosjektet fulgte opp oppgir at de alt i alt stort sett er fornøyd med den samlede rehabiliteringsinnsatsen. Dette gjelder alle tjenester som var involvert; kommunens helse- og omsorgstjenester, inkludert kommunepsykolog, NAV og spesialisthelse-tjenesten. Brukernes egen skåring på skala for oppnådde funksjoner, viste en betydelig fremgang.

Sentrale faktorer er god kvalitet på utredning, tjenester og behandlere som ser brukerens situasjon på viktige livsarenaer, er lydhøre og gir muligheter for medvirkning. En koordinatorrolle som fulgte tett opp er også en nøkkelfaktor, også i faser da de ordinære rehabiliteringstjenestene ikke var inne i en aktiv opptreningsperiode.

Det kan sies at vellykket arbeid kjennetegnes ved tjenester som hele tiden evner å ytre stabile, gode tjenester, og hvor koordinering og sammenheng blir ivaretatt.

Psykisk helse

De fleste av brukerne, 14 av 15, opplyste at de strevde med nedstemthet og depresjon. Prosjektet fikk etablert et tett samarbeid med kommunepsykologene. De hadde viktige bidrag på kurs ved å formidle og ha dialog om det å ha eller leve sammen med en som har kognitive endringer.

Dette tiltaket har hatt som bakgrunn den generelle kunnskap om ulike følger av sykdom og skade – psykisk og sosialt. Brukerens problemer og behov har i prosjektet blitt tydelig i enda større grad enn forventet. Psykiske problemer hvor bruker ikke får noe tilbud om oppfølging eller behandling, vil ta mye energi og overskudd, samtidig som det også hemmer muligheten for å nyttiggjøre seg opptrening.

Samspillet i familien eller mellom partnere, kan få store påkjenninger ved kognitive endringer. Noen tok kontakt med familievernkantoret og de opplevde dette som en god hjelp. Prosjektets erfaringer viste svært tydelig at både forebyggende tiltak som kurs og likemannsarbeid, og tradisjonell behandling på individnivå, er viktige tiltak for denne brukergruppen.

BRUKERNES MÅLOPPNÅELSE I FORHOLD TIL ARBEIDSLIV

Det viste seg at en større gruppe av deltakerne kom tilbake i jobb eller nærmet seg arbeidslivet i løpet av prosjektperioden. Åtte av 15 brukere var kommet i jobb eller de var i arbeidsutprøving. Av de åtte kom seks tilbake i ordinær jobb (evt. med tilpassete arbeidsoppgaver) og to kom inn i arbeidstiltak i regi av NAV. Det var ni som hadde som mål å komme tilbake i arbeid, for to av disse var dette et svært langsiktig mål. To av de åtte hadde full stilling. De andre hadde 60 % stilling eller mindre.

Innledningsvis i prosjektet var vi opptatt av om det *«tilpassede tjenestetilbudet hadde styrket og mobilisert brukernes egne ressurser til økt aktivitet og deltagelse i hjem, skole, arbeid, fritid og i annen aktivitet på dagtid»*. Vi ville legge til rette for rehabilitering til arbeid, men så nok for oss at mange ville forbli utenfor arbeidslivet. På denne bakgrunn var resultatene for deltakelse i arbeidslivet overraskende.

I dialogmøter i startfasen av prosjektet var det mange og tydelige innspill fra brukere og pårørende om at fokus på arbeid lett ble forsømt i rehabilitering. Det ble oppfordret til å ta inn dette perspektivet i større grad. Prosjektet valgte å innarbeide temaets arbeid i individuell kartlegging, treningsarenaer, Tverrfaglig rapport, samarbeidsrutiner med NAV og ikke minst trekke inn arbeidsgiver (hvis denne fantes). NAV var dessuten representert i opplæringsfasen, i prosjekt- og styringsgruppe. Det viste seg også at man hadde gjensidig nytte av opplysninger som ble kartlagt i kommunens Tverrfaglige rapport og de opplysninger som fremkom i arbeidslivsvurderinger ved NAV.

Det fremkom videre i evalueringen at arbeidsgivere deltok på 17 av 23 samarbeidsmøter mellom bruker, kommune og NAV. Dette antallet var høyere enn forventet og peker også på at arbeidsmålsettingen har preget innhold i planer og praktiske arbeid.

Når det gjelder innholdet i samarbeidsmøter med NAV, om tema arbeid, viser resultater fra intervjuer at flere brukere ønsket at pårørende hadde vært til stede. De sier at pårørende i større grad har mulighet for å gi nyansert informasjon om ressurser og begrensninger i forhold til daglig funksjon. Når fire av åtte som kom i arbeid hadde hatt lengre sykmeldinger, noen opptil et halvt år, peker det på behovet for å kommunisere enda bedre om brukers ressurser og begrensninger når oppstarten skal planlegges.

Imidlertid kan selvsagt ikke alle problemer løses bare man planlegger og setter seg inn i alle forhold på forhånd. Det vil måtte foregå prøving og feiling. Dette vil være en risikosituasjon. Det vil være normalt at bruker får reaksjoner når det oppleves sterkt stress og press som følge av mindre register for problemløsning. Bruker kan bli deprimert – og noen ganger er det nødvendig med sykmelding.

Det avgjørende vil være hvordan omgivelsene, både arbeidsgiver og kolleger, møter og takler disse situasjonene, ikke minst når det buttrer og det er behov for å gå et skritt tilbake eller finne en ny løsning. Her vil blant annet rask støtte fra koordinator i kommunen og involvering fra NAV være av stor betydning.

Litt overraskende fremkom det i prosjektet at i kommunikasjonen mellom rehabiliteringsteam og arbeidsgiver, bidro ICF verktøyet positivt når de involverte skulle beskrive situasjonen og drøfte tiltak. (ICF er et internasjonalt begrepsapparat som er særlig nyttig bl.a. innen rehabilitering og andre områder hvor helse og funksjon skal vurderes i en bredere sammenheng).

Dette kan igjen understreke hvor viktig og effektivt det er å jobbe med presis kommunikasjon – som ofte utfordres særskilt når det kommuniseres om vanskelige tema. Felles verktøy, som oppleves litt «objektive», kan gjøre det lettere å snakke mer presist om det som faktisk er vanskelig og forebygge misforståelser. Som en bruker uttrykte det: «Innsikt er evnen til å ta inn over seg at livet nå ikke er slik jeg ønsket»

ANSATTES ERFARINGER

Resultatet fra intervju med koordinatorene viser at den nye modellen representerer en kjent måte å jobbe på. De opplever i så måte at det «nye» i hovedsak dreier seg om bruk av ICF som begrepsapparat og Tverrfaglig rapport som arbeidsverktøy. De fleste syntes dette har vært nyttige verktøy, men det blir fremhevet at det er behov for å jobbe videre med en forenkling av den Tverrfaglige rapporten.

Samtidig fremheves det av koordinatorene at dette var første gangen dette verktøyet ble benyttet og at arbeidet med den gikk lettere etter hvert. De som var koordinator for flere brukere opplevde særlig at en etter hvert fikk bedre trening i bruk av verktøyet.

Å implementere nye verktøy og nytt begrepsapparat er arbeidskrevende prosesser. Det vil være forventet at det i starten vil være både motstand og usikkerhet knyttet til å endre etablerte rutiner. I en slik implementeringsprosess er veiledning og informasjon viktig. De ansatte gir uttrykk for at de har fått god hjelp, både gjennom skriftlig veileder og ved å kunne kontakte prosjektleder for hjelp og veiledning. Dette har vært viktig for å komme i gang med bruk av TTverrfaglig rapport. Dette vil også være viktig i en videreføring i bruk av Tverrfaglig rapport.

Videre peker de ansatte på betydningen av rollen som koordinator. Alle opplever denne som viktig. Det at det tydelig fremkommer hvem som er koordinator for de ulike brukerne oppleves også som positivt. Samtidig kan det være krevende å stå i denne rollen. Her kan en tettere kontakt med koordinerende enhet kanskje være en god løsning for å gi koordinatorene økt støtte og veiledning ved behov i forhold til å stå i rollen. Koordinatorene peker også på at det bør jobbes videre med hvem som skal være koordinatører. Kanskje kan en slik rolle rendyrkes i større grad, slik at dette er en funksjon som ivaretas av personalet i koordinerende enhet. Det pekes samtidig på at kjennskap til denne brukergruppen er viktig for å være en god koordinator.

Koordinatorerne og deltagerne i læringsnettverket ser behovet for fremdeles å ha fokus på denne pasientgruppen. De gir uttrykk for et ønske om å kunne spesialisere seg videre, gjennom økt kompetanse, økt erfaring og erfaringsdeling for å videreutvikle tilbudet.

Alt i alt viser resultatene at den nye modellen har gitt et godt utgangspunkt for videre arbeid med denne brukergruppen.

ANBEFALINGER

På bakgrunn av erfaringene gjennom arbeidet i prosjektet og resultatene av evalueringen anbefales en videreføring av tiltakene som er prøvd ut i prosjekt «Ferdig rehabilitert, men ikke ferdig».

For å lykkes med implementeringen anbefales å vektlegge følgende:

SAMHANDLING OG KOORDINERING

- Utarbeide en overordnet plan for rehabilitering i kommunen
- Tydeliggjøre rollen som koordinator
- Sikre at koordinatorene får opplæring og støtte
- Etablere et formelt samarbeid mellom helse og rehabiliteringstjenesten i kommunen og NAV for å utarbeide og følge opp rutiner ved arbeidsavklaring
- Styrke samarbeidet med fastlegen for å sikre god oppfølging og helhetlig rehabiliteringsforløp
- Videreutvikle samarbeidet mellom rehabiliteringstjenesten og SEMFO (Senter for mestring og forebygging) ved å utarbeide samarbeidsavtale med kommunepsykologer om opplæring som del av mestringskurs for brukere og pårørende samt samtalegruppe for barn av forelder med kognitive endringer

VIDEREUTVIKLE VERKTØY OG METODER

Videre anbefaler vi å videreutvikle verktøy og metoder som allerede er tatt i bruk.

- Forenkle Tverrfaglig rapport og følge opp vedtak om videreføring av ICF begrepsapparat og Tverrfaglig rapport i rehabiliteringstjenesten
- Gjøre verktøy og metoder kjent for øvrige ansatte i kommunen som inngår i kommunens helhetlig rehabiliteringsforløp

UTVIKLE OG STYRKE SYSTEMATIKK OG SAMHANDLING

Vi anbefaler også å utvikle og styrke systematikk og samhandling mellom kommune og sykehus og mellom kommune spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner ved å:

- Videreføre læringsnettverket
- Bruke Tverrfaglig rapport ved overføringer av brukere mellom ulike tjenestetilbud

KOMPETANSETILTAK

Til sist anbefales kompetansetiltak som gjenspeiles i kommunens strategiske kompetansearbeid og i opplæringsplanen

- Øke generell kompetanse om kognitive endringer for berørte tjenester i kommunens helse og omsorgstjeneste.
- Sørge for spisskompetanse i kognitiv rehabilitering for sentrale personer i rehabiliteringsforløpet.

REFERANSER

Følgende meldinger har gitt føringer for samhandling med bruker og pårørende, mellom tjenester i og utenfor kommunen og i arbeidet med å utarbeide og prøve ut mer tilpassede arbeidsmåter og innhold i tjenestetilbudet i kommunen for målgruppen i prosjektet.

- Helse og omsorgsdepartementet (2011), Delplan til Omsorgsplan 2015, Nevroplan 2015
- Helse og omsorgsdepartementet, (2007-2008), Samhandlingsreformen, St. meld. nr. 47
- Helse og omsorgsdepartementet, (2005-2006), Mestring, mening og muligheter, St. meld. nr. 25
- Helse og omsorgsdepartementet (2007), Aktiv omsorg, Rundskriv 1-5/2007

Andelic, N. et al (2008) Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in the Oslo population. *Neuroepidemiology*. 2008;30(2):120-8. doi: 10.1159/000120025. Epub 2008 Mar 11

Beiske, A.G et al., (2013) SAMMEN ER VI STERKERE, Informasjonsbrosjyre til pårørende, MS – Senteret Hakadal AS og Genzyme, a Sanofi Company

Borge, Lisbet og Martinsen, Egil W et al. (2011) Psykisk helsearbeid – mer enn medisiner og samtaleterapi. Fagbokforlaget

- Brodal, Per (2009), Sentralnervesystemet, Universitetsforlaget
- Celius E, (2006). Når det kognitive svikter, usynlig og undervurdert. http://www.ms.no/sfiles/0/53/5/file/brosjyre,_kognitiv_svikt,_lavoppløst.pdf
- Dalin, R et. Al, (2008) Eleven med ervervet hjerneskade, en veileder, Øverby kompetansesenter, ISBN 82-90847-21-1
- Engstad R T, Engstad T. T, Davanger, S et. Al (2013), Eksekutiv svikt etter hjerneslag. Tidsskr Nor Legeforen nr. 5 – 5 mars 2013; 133:524–7.
- Filstad, Cathrine, (2008). Nye perspektiver på læring og kunnskapsutvikling i organisasjoner, Forskningsartikkel, Magma, Tidsskrift for økonomi og ledelse nr. 1/2008. <http://www.magma.no/nye-perspektiver-paa-laering-og-kunnskapsutvikling-i-organisasjoner>
- Fredens, K.(2004), Mennesket i hjernen – en grundbok i neuropædagogik. Århus: Systime Academic
- Frich, J C og Russell D, (2007), Hjerneslag, en ny epoke, Tidsskr Nor Legeforen nr.6 –15 mars 2007; 127:719
- Grol, R et. Al 2005, Improving Patient Care: The Implementation of Change in Clinical Practice. 1st ed. Butterworth-Heinemann
- Helse- og omsorgsdepartementet, (2012), Helse- og omsorgstjenesteloven § 3,2
- Helse- og omsorgsdepartementet, (2012). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. (Korttittel: Forskrift om habilitering og rehabilitering)
- Helsedirektoratet (2008) Pårørende – en ressurs. Veileder, IS -1512
- Helsedirektoratet(2012), Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet, rapport IS-1947

- Helsedirektoratet, (2010), Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. IS-1688.
- Hestad, Knut A, (2010). Klinisk nevropsykologi, Akademisk forlag
- Holum, Lene Chr. og Toverud, Ruth, (2013) Kan individuell plan bidra til bedre koordinerte tiltak for unge med psykiske vansker, Fontene forskning 1/13,s.32-45.
- Høyem, Audhild (2007). ICF i rehabilitering: forståelse og bruk, Masteroppgave i helsefag (og fremlegg om ICF som utgangspunkt for koordinering, kommunikasjon og dokumentasjon i rehabilitering (2012), Universitetet i Tromsø
- Kitzmüller, Gabriele Elfrida, (2012). «Long-term experiences of living with stroke in a family context». Doktoravhandling, Universitetet i Tromsø
- Martinsen, Egil W,(2011), Kropp og sinn. Fysisk aktivitet-psykisk helse – kognitiv terapi. Fagbokforlaget
- Nasjonalt kunnskapssenter, Håndbok i læringsnettverk, internett
- Navne, Laura E og Wiuff, Marie B, (2011), Oppgavefordeling mellom pårørende og fagpersoner i rehabiliteringen, Dansk Sundhetsinstitut, DSI, Publikasjon oktober 2011.
- Norsk legemiddelhåndbok: legemiddelhandboka.no
- Pasientspesifikk funksjonsskala (PSFS) http://www.kunnskapssenteret.no/forsiden/_attachment/20968?_ts=1442a8e5ba1
- Pettersen, R, (2013), Når styrmannen svikter, Tidsskr Nor Legeforen nr. 5 – 5 mars 2013; 133:494
- Polanyi, M. (1966) The Tacit Dimension. New York, NY: Doubleday <http://www.magma.no/nye-perspektiver-paa-laering-og-kunnskapsutvikling-i-organisasjoner>

- Powell A.E. et. Al (2008). A systematic narrative review of quality improvement Models in Health Care. Sosial Dimensions of Health Institute at The Universities of Dundee and St Andrews.
- Romøren, Tor Inge (2009), Yngre personer med nevrologiske sykdommer eller skader: Hvem er de som mottar hjemmetjenester, og hva slags hjelp får de? Rapport til Helse – og omsorgsdepartementet, Høgskolen i Gjøviks rapportserie, 2009 nr. 1
- Röding, Jenny (2009) Stroke bland yngre –Självs kattad påverkan på arbetssituation, fysisk funktion, kognitiv funktion och livstillfredställelse –En nationell kartläggning, Avhandling Institutionen för hälsovetenskap ,avdelningen för hälsa och rehabilitering, LTU, Sverige
- Sosial og helsedirektoratet (2005) ...OG BEDRE SKAL DET BLI. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial og helsetjenesten. Til deg som leder og utøver, 2005 – 2015. Veileder IS-1162
- Stratford P, Gill C, Westaway M, et. Al. (1995) Assessing disability and change on individual patients: a report of a patient specific measure. Physiotherapy Canada 1995 47[4], 258-263



Senter for
omsorgsforskning
ØSTLANDET



**Utviklingscenter
for hjemmetjenester**
Akershus

Senter for omsorgsforskning – Rapportserie nr. 8/2014
www.omsorgsforskning.no