

Habiliteringstjenestenes bidrag til oppfølgingen av personer med lett og moderat utviklingshemning

Evaluering av oppfølgingsprogrammene i Vestre Viken

Jon Ottersen. Spesialpedagog, cand.paed.spec.,
Habiliteringsavdelingen, Vestre Viken HF.

Habiliteringsavdelingen ved Vestre Viken Helseforetak HF, tidligere Sykehuset Buskerud HF, gjennomførte i perioden 15.08.2005–31.12.2006 et utviklingsprosjekt hvor avdelingens oppfølgingsprogram for personer med lett psykisk utviklingshemning ble utarbeidet (Ottersen 2007, Helsedirektoratet 2007). Oppfølgingsprogrammet for personer med lett psykisk utviklingshemning ble startet opp 1. januar 2007 mens programmet for personer med moderat psykisk utviklingshemning hadde oppstart et år senere.



Anders sjekker tennene til mor. De skal vare livet ut.

Da oppfølgingsprogrammene skulle settes ut i livet, oppstod det et ønske i avdelingen om å kunne foreta en grundig og systematisk evaluering av programmene. Avdelingen har derfor i perioden fra 1. januar 2008 til og med 31. desember 2010 gjennomført en evaluering av oppfølgingsprogrammene. Evalueringen ble finansiert med prosjektmidler fra daværende Helse Sør og interne lønnsmidler. Forfatteren av denne artikkelen var prosjektleder med professor Willy Lichtwarck som veileder.

Oppfølgingsprogrammene for personer med psykisk utviklingshemning

Avdelingen har i flere år arbeidet med å utarbeide av standardiserte oppfølgingsprogram for de diagnosegruppene

som avdelingen følger opp. Et oppfølgingsprogram er en tydelig beskrivelse av de tjenestene avdelingen tilbyr overfor forskjellige grupper pasienter gjennom alle fasene i livet. Hensikten er at både pasienten selv, de pårørende og involverte fagpersoner skal kunne vite hvilken oppfølging Habiliteringsavdelingen forplikter seg til og hva som må ivaretas av andre involverte instanser. På den måten ønsker man å skape større forutsigbarhet i oppfølgingen av den enkelte pasient.

Det ble innvilget prosjektmidler fra Helsedirektoratet. Dette gjorde det mulig å gjennomføre en grundig prosess ved utarbeidingen av disse to oppfølgingsprogrammene. Man tok utgangspunkt i de utfordringene og oppfølgingsbehovene som kan oppstå for personer med lett eller moderat psykisk utviklingshemning og

deres familier gjennom alle livsfaser. Det ble videre vurdert forskjellige tiltak som kunne avhjelpe disse behovene og hvilke av disse tiltakene som naturlig kunne legges til spesialisthelsetjenesten og hvilke som måtte ivaretas av andre instanser.

Oppfølgingsprogrammene for pasienter med psykisk utviklingshemning fokuserer på følgende hovedpunkter:

- Diagnostisering og diagnoseformidling.
- Gruppesamlinger for utviklingshemmede og pårørende.
- Kurs for pårørende og fagpersoner.
- Individuell oppfølging i form av kontroller, veiledning og liknende ved spesielt sammensatt og komplisert problematikk.

Ved innføringen av programmene ble det vurdert at den individuelle oppfølgingen måtte reduseres for at det skulle være mulig å gjennomføre de gruppesamlingene og kursene som programmene inneholder. I evalueringsperioden har følgende vært arrangert:

- Kurs om forberedelse til skolestart.
- Kurs om tilrettelegging på skolen for elever med lett psykisk utviklingshemning.
- Gruppesamlinger for barn i alder ca. 10–12 år.
- Kurs for fagfolk og pårørende tilknyttet ungdom med psykisk utviklingshemning i 14–15 års alder. Gruppesamlinger for ungdommer i alder fra ca. 17 år.
- Kurs for fagfolk og pårørende vedrørende aldring og eventuell demens hos personer med lett psykisk utviklingshemning.

Evalueringsprosjektet

Programmene innebar en ny og mer systematisk måte å følge pasienter fra disse gruppene. Dette var en annerledes arbeidsform, ikke bare for denne avdelingen, men også generelt for habiliteringstjenestene innen spesialisthelsetjenesten. På denne bakgrunn framkom det et ønske om å kunne foreta en nærmere evaluering av den nye arbeidsformen. Det ble innvilget prosjektmidler fra daværende Helse Sør, noe som har gjort det mulig å gjennomføre et evalueringsprosjekt.

Prosjektet har tatt utgangspunkt i tre hovedproblemstillinger.

1. Er standardiserte oppfølgingsprogram en hensiktsmessig framtidig arbeidsform for spesialisthelsetjenesten?
2. Har avdelingen foretatt de organisatoriske / administrative endringer som er nødvendig for at programmet skal gjennomføres?
3. Har gjennomføringen av oppfølgingsprogrammet ført til nytte og større forutsigbarhet for personer med en lett grad av psykisk utviklingshemning og deres pårørende samt for primærhelsetjenesten?

På linje med den øvrige virksomheten ved Habiliteringsavdelingen skal oppfølgingsprogrammene være i samsvar med retningslinjene for habiliteringsfeltet fra sentrale myndigheter. Som grunnleggende fundament ligger Lov om spesialisthelsetjenesten fra 1999 og Forskrift om habilitering og rehabilitering. Da oppfølgingsprogrammene ble utarbeidet i perioden 2005 til 2008, ble det lagt vekt på å relatere programmene form og innhold til forskriftene.

Etter at programmene er igangsatt, er det kommet flere sentrale dokumenter på habiliteringsfeltet. Det var naturlig å se om disse momentene ble ivaretatt gjennom avdelingens oppfølgingsprogram. De inngikk derfor som en del av det materiellet som programmene ble evaluert i forhold til.

Det er en del momenter som går igjen i disse offentlige skrivene:

Organisering at habiliteringstilbudet

Habiliteringstilbudet skal være godt koordinert. Kommunen har hovedansvar for habiliteringen, Habiliteringsavdelingen yter spesialiserte habiliteringstjenester som supplement. Det forutsetter et godt samarbeid med instanser på kommunalt

nivå, spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjoner.

Kompetanse

Habiliteringsavdelingens tjenester skal bygge på tverrfaglighet og spesialisert kompetanse.

Pasientbehandling/-kontakt

Avdelingen skal gi tjenester tilpasset pasientens behov for mestring og sosial deltakelse. Man skal tilstrebe pasientmedvirkning samtidig som det tas hensyn til pasientens samtykkekompetanse. Tjenestene ytes både som døgn- og dagtilbud, polikliniske og ambulante tjenester og lærings- og mestringstilbud.

Musikk og bevegelse gir fellesskap og glede. Kari-Anne, Nancy Christine og Sindre er med.



Hva var det vi fant?

Det ble samlet inn svært mye informasjon gjennom hele evalueringsperioden. De ansatte ved avdelingen fylte ut spørreskjemaer før og etter de tre årene. Det ble foretatt evalueringer etter alle kurs, gruppesamlinger og ved diagnostisering og diagnoseformidling. Alle journalnotat på pasienter med utviklingshemning i evalueringsperioden ble gjennomgått. Og ved slutfasen ble det samlet inn informasjon fra pårørende, samarbeidspartnere og internt ansatte om hva de mente om programmene.

Gjennomgang av pasientjournalene

Underveis i evalueringsperioden ble det også foretatt en gjennomgang av journalnotatene til pasientene med lett og moderat psykisk utviklingshemning i årene 2007 til og med 2010. Hensikten var å få et bilde av hvordan oppfølgingsprogrammene er implementert i avdelingen. For hvert journalnotat ble det registrert hva slags arbeidsoppgaver avdelingen var involvert i og hvem man hadde kontakt med.

Beskrivelse av pasientene

Den første journalgjennomgangen ble foretatt året før evalueringsprosjektet startet. Det ble registrert hvor mange pasienter med lett eller moderat utviklingshemning som avdelingen hadde hatt kontakt med i 2007 og hvordan pasientene fordelte seg i forhold til alder, kjønn og grad av utviklingshemning. Den samme registreringen ble gjentatt i de tre årene evalueringsprosjektet foregikk.

Som det framgår av tabell 1, var det fra 2007 til 2008 en tydelig økning i antall pasienter i denne gruppen. I de tre årene med evalueringsprosjekt har pasientmengden vært relativt stabil på rundt 250.

Det har vært en liten, men relativt stabil overvekt av menn. Det har vært litt flere pasienter med moderat enn med lett utviklingshemning, bortsett fra 2008 da det var omvendt.

Det har i hele perioden vært flest pasienter mellom 5 og 14 år, etterfulgt av aldersgruppen 15 til 24.

Det har vært en viss økning i antallet pasienter under 25 år mens det totalt sett har vært et svært stabilt antall pasienter over 25 år i hele perioden.

Tabell 1. Sammenlikning av pasientfordelingen i årene 2007 til 2010.

	Alle reg. pasienter	Kjønn				Grad av utviklingshemning				Alder											
		Kvinner		Menn		Lett		Moderat		0-4 år		5-14 år		15-24 år		25-34 år		35-44 år		Over 44	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2007	222	110	49.5	112	50.5	95	42.8	127	57.2	5	2.3	76	34.2	59	26.6	30	13.5	20	9.0	32	14.4
2008	256	114	44.5	142	55.5	140	54.7	116	45.3	11	4.3	101	39.5	54	21.1	28	10.9	22	8.6	40	15.6
2009	245	108	44.1	137	55.9	109	44.5	136	55.5	12	4.9	92	37.6	57	23.3	21	8.2	22	9.0	41	16.7
2010	263	123	46.8	140	53.2	129	49.0	134	51.0	12	4.6	110	41.8	71	27.0	27	10.3	18	6.8	25	9.5
Sum	986	455	46.1	531	53.9	473	48.0	513	52.0	40	4.1	379	38.4	241	24.4	106	10.8	82	8.3	138	14.0

Tabell 2. Sammenlikning av fordelingen av kontakter i 2007 til 2010.

	Pasienten		Pårørende		Instans innen utdanning		Instans innen helse/ sosial		NAV		Annen instans		Uklart		Totalt	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2007	297	24.8	400	33.3	109	9.1	376	31.3	5	0.4	0	0.0	13	1.1	1200	100.0
2008	462	30.6	502	33.3	151	10.0	374	24.8	16	1.1	4	0.3	0	0.0	1509	100.0
2009	438	33.3	454	34.6	77	5.9	325	24.7	18	1.4	1	0.1	1	0.1	1314	100.0
2010	426	33.9	527	42.0	65	5.2	217	17.3	21	1.7	0	0.0	0	0.0	1256	100.0
Sum	1623	30.7	1883	35.7	402	7.6	1292	24.5	60	1.1	5	0.1	14	0.3	5279	100.0

Hvem avdelingen har hatt kontakt med

Under journalgjennomgangen ble det også registrert hvem avdelingen har hatt kontakt med i hver enkelt aktivitet. Ved mange anledninger var det flere personer og instanser til stede samtidig.

Tabell 2 viser at det høyeste antall registrerte kontakter var i 2008 (1509). De andre årene har det vært relativt stabil forekomst med variasjon fra 1200 i 2007 til 1314 i 2009.

De fleste kontaktene har vært mot de pårørende og pasienten selv. Det har vært en tydelig økning av kontakten med pårørende i denne perioden.

Når det gjelder kontakter med eksterne instanser, er det klart flest kontakter med

tilsatte i helse og sosialsektorene. Samtidig har det gjennom evalueringsperioden vært en betydelig reduksjon i antallet kontakter med denne sektoren og med utdanningssektoren.

Habiliteringsavdelingens forskjellige typer aktiviteter overfor denne pasientgruppen

Under journalgjennomgangen ble det registrert hva slags aktivitet som var i fokus hver gang avdelingen hadde kontakt med de aktuelle pasientene. I tillegg fikk man en oversikt over deltakerantall på kursene ved gjennomgang av deltakerlistene.

Aktiviteten er sortert i følgende kategorier:

Tabell 3. Sammenlikning av hovedgruppene for aktivitet 2007 til 2010.

	Utredning/ diagnostisering		Diagnoseformidling		Medisinsk oppfølging		Individuell oppfølging		Kurs og gruppesamlinger		Totalt	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2007	218	21.0	52	5.0	127	12.2	379	36.4	264	25.4	1040	100.0
2008	263	22.9	117	10.2	141	12.3	502	43.8	123	10.7	1146	100.0
2009	250	25.5	89	9.1	108	11.0	431	44.0	102	10.4	980	100.0
2010	171	17.6	62	6.4	105	10.8	432	44.4	199	20.5	969	100.0
Sum	902	21.8	320	7.7	481	11.6	1744	42.2	688	16.6	4135	100.0

- Utredning/diagnostisering. Her ble registrert medisinske konsultasjoner for nye pasienter, kognitive utredninger og utredning av sosial adaptive utvikling.
- Diagnoseformidling. Tilbakemelding til pasient, pårørende og kommunalt hjelpeapparat i etterkant av utredning.
- Medisinsk oppfølging består av medisinske kontroller for pasienter som følges over tid.
- Individuell oppfølging består av veiledning-/samarbeidsmøter, samtaler med pasient eller pårørende, ansvarsgruppe-/IP-møter, telefonkonsultasjoner, brev med faglige uttalelser og deltakelse i ulike prosjekter.
- Kurs og gruppesamlinger inneholder registrert antall deltakere, dvs. både antall pasienter (barn, ungdom og voksne), pårørende og fagpersoner.

Som det framgår av tabell 3, har det totale antallet aktiviteter overfor målgruppen gått ned i løpet av evalueringsperioden.

Individuell oppfølging er den største gruppen. Den hadde en økning fra 2007 til 2008 og har hatt et relativt stabilt omfang i perioden 2008 til 2010. En bakenforliggende analyse tyder på at den individuelle oppfølgingen har endret karakter. Det har vært mer aktivitet rettet mot pasientene og deres pårørende. I 2010 har det vært et stort antall aktiviteter knyttet til et spesielt forskningsprosjekt hvor barn mellom 8 og 12 år har deltatt. I tillegg har voksenseksjonen hatt et stort antall støttesamtaler med ungdom og unge voksne. Samtidig er aktivitetene overfor kommunale instanser redusert, som det framgår i forrige avsnitt.

Den kategorien som følger etter i størrelse, er utredning. Her har det vært flest aktiviteter i 2008 og 2009.

For kurs og gruppesamlinger var det en tydelig reduksjon fra 2007, da det var stor kursaktivitet rundt aldring og demens, til 2008. Fra 2008 til 2010 har det vært en jevn utvikling hvor antallet deltakere øker samtidig som antall kurs og variasjonen i temaer er større enn i 2007.

Det er en klar tendens til nedgang i medisinsk oppfølging overfor aldersgruppene fra 25 år og oppover. Samtidig har de medisinske kontrollene i stor grad endret karakter fra generelle kontroller til epilepsikontroller.

Diagnoseformidling har hele tiden hatt minst omfang.

Evaluering underveis i programmene

For å få et bilde av kvaliteten på de forskjellige elementene i programmene ble det gjennomført evaluering etter alle kurs og gruppesamlinger i evalueringsperioden. I tillegg evaluerte de pårørende prosessen rundt diagnostisering og diagnoseformidling. I begge tilfeller ble spørreskjemaer benyttet.

Diagnostisering og diagnoseformidling

Foreldrene fylte ut evalueringsskjemaer etter at hele prosessen med diagnostisering og formidling av diagnosen til foreldre og representanter for det kommunale hjelpeapparatet var gjennomført. Skjemaet inneholdt punkter om forhåndsinformasjon, gjennomføringen av utredningene, informasjonen de fikk etter at diagnosen var satt og de ansattes holdninger og væremåte.

Foreldrene uttrykte en stor grad av

fornøydhet på de fleste punktene i spørreskjemaet. Dette gjelder i størst grad måten man blir møtt på og rammene rundt prosessen. Når det gjelder informasjonen de har fått, er det noe mer variasjon i tilbakemeldingene.

Kurs og gruppesamlinger

Etter alle kurs og gruppesamlinger foretok deltakerne og de involverte i personalgruppen skriftlige og muntlige evalueringer.

Det har vært uttrykt stor grad av fornøydhet fra deltakerne på kursene og gruppesamlingene.

Det hadde gått med en stor mengde ressurser til å arrangere gruppesamlinger. Men ressursmengden ble noe redusert da det ble slutt på overnattinger og opplegg om kveldene, samt ved at det ble bedre rutiner for planlegging og gjennomføring av samlingene.

Foreldrenes vurderinger ved sluttfasen av evalueringsprosjektet

Overfor de pårørende ble fokusgruppeintervju (Krueger & Casey 2008) valgt som metode. Prosjektleder og veilederen ledet fire gruppesamtaler med 6 til 8 pårørende i hver gruppe. I dette evalueringsprosjektet var vi opptatt av å få pårørendes vurderinger av de endringer som oppfølgingsprogrammene har medført – positive og negative. Fokusgruppemetodens fordel i denne sammenheng er at den gir rom for gruppedynamikk. I fokusgrupper kan deltakerne spille på hverandre og på den måten utvikles informasjon som normalt ikke vil ha kommet fram ved enkelt-

intervju. Gruppedynamikken gjør at spørsmålene som blir stilt kan bli belyst fra flere synsvinkler. Men bruk av gruppeintervju kan også innebære visse ulemper. For det første kan gruppene fremstå som restriktive overfor medlemmene med divergerende synspunkter. Dette kan bety at en mister relevant og nyttig informasjon om et system ved at enkeltpersoner ikke tør fremme kritiske synspunkter som går på tvers av flertallet. Det andre mulige faren er at det i gruppen kan finnes dominerende personer. Det er derfor viktig at de som leder gruppen forsøker å trekke inn andre, og på en hyggelig måte avbryter den som dominerer.

I fokusgruppeintervjuene med foreldrene ble ulike temaer fokusert. Vi lot i stor grad foreldrene styre samtalen, samtidig som vi var opptatt av at vi kom innom de temaene som vi hadde bestemt på forhånd. Det sentrale var å fange foreldrenes hverdagslivsforståelse for på den måte bedre å kunne forstå tiltakenes betydning i deres liv. Hovedpunktene i deres tilbakemeldinger var følgende:

- Støttetiltakene bør ha større fokus på hele familien – ikke bare på den som har en funksjonshemning. Viktig at en ser både foreldre, ektepar og søsken.
- Det kommunale hjelpeapparatet oppleves som svært varierende, både i forhold til kompetanse og hvilke tilbud som gis.
- Det er lite informasjon om hvilke tiltak/støtte familier kan få.
- Foreldrene opplever at det er vanskelig å bli hørt når de henvender seg til det kommunale hjelpeapparat.

- De opplever oppfølgingsprogrammene som svært positivt, og kunne tenke seg at avdelingen utviklet flere. Imidlertid må ikke oppfølgingsprogrammene gå utover den individuelle oppfølgingen. Viktig med mer og bedre informasjon om kursene.
- Mange foreldre opplever at det er nødvendig å ha Habiliteringsavdelingen i «ryggen» i forhold til det kommunale hjelpeapparatet.

Vurderinger fra kommunalt ansatte

Det ble også gjennomført to høringsmøter med kommunene i Buskerud. Et møte med kommunene fra Nedre Buskerud og et møte med kommuner fra Øvre Buskerud. Hensikten med møtene var å få et bilde av hvordan de plasserer Habiliteringsavdelingen i et sammensatt tjenestetilbud til denne målgruppen. Etter en orientering om programmene ble deltakerne plassert i grupper og bedt om å si noe om hvordan det kommunale hjelpeapparat og Habiliteringsavdelingen kan arbeide for at man sammen kan gi helhetlige tjenester til brukerne, og hva oppfølgingsprogrammene må inneholde for at det skal få en hensiktsmessig plass i det samlede tjenestetilbudet.

I tillegg ble deltakerne bedt om å fylle ut spørreskjemaer for å kartlegge hva de mente om Habiliteringsavdelingens prioritering av individuell contra gruppebasert oppfølging. Spørreskjemaet inneholdt også spørsmål om koordinerende enhet i den enkelte kommune.

Hovedpunktene i tilbakemeldingen var følgende:

- Informasjon om programmene må styrkes.
- Det finnes mye kompetanse lokalt.
- Det er sterkt ønske om at Habiliteringsavdelingen beholder kompetansen på komplekse enkeltsaker, og at det gis individuell veiledning i slike saker.
- Kurs og samlinger er verdifullt. De bør også legges andre steder enn Drammen.
- Oppfølging av enkeltsaker vurderes som viktigere enn gruppebasert oppfølging.
- Det må være klare retningslinjer for samarbeid mellom kommunene og Habiliteringsavdelingen.

Vurderinger fra ansatte ved Habiliteringsavdelingen

De ansattes vurderinger av oppfølgingsprogrammene ble samlet inn på to måter. Alle ansatte ble bedt om å fylle ut spørreskjemaer før og ved avslutningen av evalueringsperioden. I tillegg deltok gruppelederne, dvs. de personene i personalet som hadde spesielt ansvar for gjennomføringen av kurs og gruppesamlinger, i et fokusgruppeintervju i sluttfasen av evalueringen.

På spørreskjemaet var svarprosenten noe lavere enn ønsket, ca. 65 %. Det er imidlertid grunn til å anta at den relativt lave svarprosent skyldes at en del av de ansatte ikke er involvert i oppfølgingsprogrammene, og dermed har latt være å svare.

Hovedpunkter fra spørreskjemaene fra hele personalet:

- Det er en kjernegruppe innen personalet som driver programmene.
- Kompetansen på kurs og gruppe-

samlinger som arbeidsform har økt.

- Oppleggene rundt den enkelte pasient er styrket, men den ønskete oppryddingen på systemnivå med klarere ansvarsfordeling og større forutsigbarhet, har ikke funnet sted.
- Personalet har mange sammenfallende synspunkter på hvilke arbeidsområder som egner seg for gruppebasert kontra individbasert oppfølging.

Her er hovedpunktene fra fokus-gruppeintervjuene med gruppelederne:

- Oppfølgingsprogrammene har mange positive aspekter både for pasientene, pårørende og kommuneansatte.
- Gruppelederne har mange forslag til nye gruppekonstellasjoner og temaer for videreutvikling av programmene.
- Det er behov både for gruppebasert og individuell oppfølging.
- Kurs og gruppesamlinger har fått klarere rutiner, men det mangler en overordnet bestilling eller formulering av formål for hvert arrangement.
- Det er mange positive elementer ved å være gruppeleder. De ønsker at ledelsen tydeligere skal klargjøre hvem i personalgruppa som skal delta på hvert arrangement. Og de ønsker praktisk bistand fra undervisningskonsulent.

Vurderinger fra ledelsen ved Habiliteringsavdelingen

I intervjuet med de to lederne på Habiliteringsavdelingen ble det spesielt fokusert på avdelingens motivasjon for å sette i gang oppfølgingsprogrammene, utfordringer ved gjennomføringen av programmene, samt hvilke mulige

utfordringer slike program kan ha for pasienten, pårørende og det kommunale hjelpeapparatet.

Viktige punkter i tilbakemeldingene:

- Oppfølgingsprogram er et viktig styringsverktøy for kvalitetssikring for avdelingsledelsen.
- Holdningsendring har vært den viktigste strategien ved implementeringen i denne fasen.
- Faglig skjønn er viktig for å vurdere når man skal følge opp enkeltsaker på individuell basis.
- Oppfølgingen vil variere i forhold til både pasientens behov og kommunal kompetanse.
- Kommunal kompetanse kan bygges opp gjennom kurs.
- Faglige tilrådinger til kommunene skal fokusere på behov, ikke på tiltak.

Oppsummering og konklusjon

Rapporten fra evalueringsprosjektet inneholdt følgende oppsummeringer og konklusjoner:

Oppfølgingsprogrammene er sterkt forankret i de retningslinjer som er gitt fra sentrale myndigheter innen habilitering og rehabiliteringsfeltet, og som ble skissert tidligere i denne artikkelen. I tillegg er det viktig å nevne at programmene også er bygd på ideene fra samhandlingsreformen, som nettopp tar utgangspunkt i at bedre samhandling bør være helse- sosial og omsorgssektorens viktigste utfordringer fremover.

Utformingen av oppfølgingsprogrammene har nettopp vært et ønske om å tydeliggjøre hvilke oppgaver og tjenester



Vibeke og Aina ønsker alle velkommen til det nye Habiliteringscenteret.

ulike aktører (pasienter, pårørende og det kommunale hjelpeapparat) kan forvente seg fra Habiliteringsavdelingen. I forhold til moderat og lett utviklingshemning – som denne evalueringen har som fokus – har en i større grad ønsket å dreie Habiliteringsavdelingens tjenesteprofil fra individuell oppfølging til mer vekt på diagnostisering og formidling, samt kurs og gruppesamlinger.

Evalueringsrapporten ga følgende svar på de tre hovedspørsmålene for prosjektet:

Har gjennomføringen av oppfølgingsprogrammet ført til nytte og større forutsigbarhet for personer med en lett og moderat grad av psykisk utviklingshemning og deres pårørende samt for primærhelsetjenesten?

Personer med lett og moderat utviklingshemning

Når det gjelder vurderinger fra utviklingshemmede selv er disse i all hovedsak kommet fra evalueringer av ulike kurs.

Selv om ikke de eksplisitt gjør rede for sitt syn på oppfølgingsprogrammene, gir de en positiv tilbakemelding på de kursene som har vært arrangert. Det kan virke som det å komme sammen med andre i seg selv blir oppfattet som en positiv verdi. I tillegg gir de uttrykk for at de temaene som blir tatt opp på kursene er relevante. De uttrykker også at kurs med overnatting er positivt.

Foreldre /pårørende

Svært mange av foreldrene som deltok i fokusgruppeintervjuene hadde ikke hørt om oppfølgingsprogrammene, det var derfor vanskelig for dem å uttrykke sine egne erfaringer. Mange hadde deltatt på kurs, men hadde ikke oppfattet at dette var en del av et program. Samtlige uttrykte seg likevel svært positive til ideen som oppfølgingsprogrammene bygger på: nemlig en tydelig beskrivelse av de tjenestene avdelingen kan tilby i løpet av et livsløp. Spesielt satte de pris på at Habiliteringsavdelingen tok initiativ til å innkalle foreldre og barn/ungdom til fastlagte kurs. De kunne imidlertid tenke seg flere kurs, og de syntes at intervallene mellom kursrekkene ble for store.

På den andre siden uttrykte de et ønske om at det ikke måtte skje en nedprioritering av den individuelle oppfølgingen. Denne ble av et flertall av foreldre oppfattet som svært viktig. Habiliteringsavdelingen ble opplevd som en god og viktig instans å kunne henvende seg til. Det er imidlertid viktig å forstå foreldrenes oppfordring til å beholde den individuelle oppfølging som en konsekvens av at mange av foreldrene uttrykker at de har dårlig

erfaring med det kommunale hjelpeapparatet. Mange foreldre opplevde en manglende koordinering og ansvarstaking kommunalt, og at det i stor grad var foreldrene selv som måtte koordinere hjelpen. I tillegg er det mange av foreldrene som tviler på den kommunale kompetanse, og derfor ønsker muligheten til et nært forhold til Habiliteringsavdelingen.

Det kommunale hjelpeapparat

Heller ikke informasjon til det kommunale hjelpeapparatet om oppfølgingsprogrammene har nådd alle. Det ble derfor vanskelig å få tilbakemeldinger om selve programmene. Imidlertid tydeliggjorde representantene for kommunene at det er viktig å klargjøre ansvarsforholdet mellom det kommunale hjelpeapparatet og Habiliteringsavdelingen. Svarene fra spørreskjemaundersøkelsen viser at over halvparten av kommunene ikke har koordinerende enhet. På mange måter tydeliggjør den kommunale organiseringen det som foreldre opplever – vanskelige og uklare ansvarsforhold.

Kommunerepresentantene uttrykker at de ser nytten av oppfølgingsprogrammene, og poengterte viktigheten av at det utvikles slike program også for andre diagnosegrupper. Det er likevel den individuelle oppfølgingen som kommunerepresentanter påpeker må være den viktigste oppgaven for Habiliteringsavdelingen. Både i spørreskjemaet og i høringsmøtet ble dette tydeliggjort. Kommunerepresentantene mener at mange foreldre eller pasienter vil kunne

bli skadelidende dersom en reduserte den individuelle oppfølgingen.

På den andre siden trakk kommune-representantene fram viktigheten av at det kommunale hjelpeapparat tydeliggjorde sin kompetanse og ble flinkere til å koordinere den i forhold til de familiene som trenger hjelp. Et av forslagene var at en kunne prøve å organisere regionale kommunale team – interkommunalt samarbeid.

Har avdelingen foretatt de organisatoriske / administrative endringer som er nødvendige for at programmet skal gjennomføres?

Ledelsen har valgt å styre denne implementeringsprosessen primært gjennom informasjon. En har med andre ord ikke gått aktivt inn og styrt aktiviteten i avdelingen i retning av mer gruppebasert aktivitet. En har villet at det skulle skje en bevisstgjøring og holdningsendring hos ansatte gjennom informasjon. Det er vanskelig å vurdere om dette har vært en vellykket strategi. Gruppelederne er de som sterkest uttrykker et ønske om en tydeligere prioritering og muligens en sterkere grad av involvering fra ledelsen side. Gruppelederne opplever at kursansvaret i for stor grad er privatisert, for eksempel ved at ansvaret for å trekke kollegaer med på kurs var deres. Gruppelederne ønsket at dette i større grad ble bestemt av ledelsen, og at oppfølgingsprogrammene i større grad ble tydeliggjort som et felles ansvar for alle i avdelingen. Dette tilsier at gruppeledernes rolle bør diskuteres og at de muligens bør tillegges større myndighet.

De dataene som evalueringen har fått fram, gir ikke noe entydig bilde om endring i prioritering av arbeidsoppgavene i tråd med intensjonene i oppfølgingsprogrammene. En kan imidlertid se en tendens til en svak endring fra 2008 og frem til 2010 når det gjelder tiltaksprofil - mot mer gruppebasert aktivitet og diagnoseorientering, men det er vanskelig å vite hva dette skyldes.

Det er derfor grunn til å vurdere om ledelsen i fremtiden bør ha en mer aktiv rolle i implementeringen.

Slik som programmene i dag gjennomføres, er det fullt mulig å gjøre dette innen de nåværende organisatoriske rammer. Hvordan et større antall slike program vil utfordre organisasjonen gir ikke denne evaluering noe grunnlag for å kunne si noe om.

Er standardiserte oppfølgingsprogram en hensiktsmessig framtidig arbeidsform for spesialisthelsetjenesten?

Tidlig i evalueringsperioden ble det klart at denne problemstillingen måtte avgrenses. Denne evalueringens fokus var rettet mot hvordan akkurat disse to oppfølgingsprogrammene fungerer, og det ga ikke tilstrekkelig grunnlag for å vurdere om standardiserte oppfølgingsprogram generelt kan være en hensiktsmessig arbeidsform for spesialisthelsetjenesten. Vår problemstilling ble derfor: Er oppfølgingsprogrammene for personer med lett og moderat utviklingshemning en hensiktsmessig arbeidsform for Habiliteringsavdelingen i Vestre Viken HF?

Det var flere hensikter med å gjennomføre oppfølgingsprogrammene. For det



Åpningen av de nye lokalene. Adm.dir. i Vestre Viken HF Nils Fredrik Wisløff, klinikkdirektør Drammen Sykehus
Britt Eidsvoll og avdelingsleder May-Britt Bunes.

første skulle de tydeliggjøre hvilke tjenester Habiliteringsavdelingen skulle kunne tilby sine tjenestemottakere i alle livsfaser. For det andre skulle programmene innebære en tydeligere prioritering av visse innsatspunkter. Diagnostisering med diagnoseformidling, kurs og gruppesamlinger skulle bli de sentrale bærebjelkene i programmene. Intensjonen var at dette bl.a. skulle føre til at det ville bli brukt større ressurser på gjennomføringen av gruppebaserte opplegg som kurs og samlinger, og at den individuelle oppfølgingen måtte reduseres tilsvarende.

En implikasjon av dette var at tjenestemottakere, pårørende og samarbeidspartnere i større grad selv må håndtere de problemstillinger hvor Habiliteringsavdelingen tradisjonelt hadde bistått med veiledning.

Som en hovedkonklusjon må vi kunne si at ansatte ved Habiliteringsavdelingen har sett positivt på innføringen av oppfølgingsprogrammene. Som tidlige nevnt er det flere ansatte som ikke har svart på spørreskjemaet, men det er grunn til å tro at disse ikke har vært sentrale deltakere ved denne gjennomføringen. Det er viktig

å understreke at kjennskapen til programmene skulle ha vært bedre i avdelingen. Imidlertid er ikke svarene fra de ansatte tydelige i forhold til den endring i prioritering som ligger til grunn for oppfølgingsprogrammene. Spørreundersøkelsen fra de ansatte og journalgjennomgangen viser at det har vært en endring i aktivitetsprofil i den retning som oppfølgingsprogrammene legger opp til. Men tendensene gir ikke grunnlag for en helt entydig konklusjon.

Konklusjon

På bakgrunn av den evalueringen som er gjort vil vi komme med følgende anbefalinger:

- **Oppfølgingsprogrammene vurderes som et svært positivt tiltak av alle som har deltatt i evalueringen**

Nettopp det å tilby kurs som relateres til livsløp, og at Habiliteringsavdelingen selv tar initiativ til å invitere til deltakelse, vurderes som svært bra – ikke minst av foreldrene. Vi vil derfor anbefale at avdelingen videreutvikler det tilbudet som i dag tilbys til lett og moderat utviklingshemmede, samt at det også utvikles program for andre diagnosegrupper.

- **Informasjon om oppfølgingsprogrammene må bedres betraktelig**

Det trengs å utvikles ulike informasjonspakker både til foreldre og til det kommunale hjelpeapparat. Det at så få kjente til oppfølgingsprogrammene tyder på at den informasjon som har vært gitt ikke har truffet.

- **Det er nødvendig å ha hyppigere møter med det kommunale hjelpeapparat**

Hensikten vil være å tydeliggjøre ansvarsforholdet mellom nivåene.

- **I videreutviklingen av oppfølgingsprogrammene for lett og moderat utviklingshemning bør en se nærmere på den interne organiseringen i Habiliteringsavdelingen**

Muligens skulle ledelsen i større grad forankre kurstilbudet sterkere i organisasjonen, slik at den enkelte gruppeleder ikke ble avhengig av velvillighet fra kollegaer for å få til gjennomføringen.

Mer informasjon om oppfølgingsprogrammene og evalueringsprosjektet finnes på Habiliteringsavdelingens hjemmeside (Vestre Viken 2012). ● ● ●

Referanser:

- Helsedirektoratet 2007. Prosjektrapport prosjekt OppUt. Oppfølgingsplan for personer med lett psykisk utviklingshemning. Tilgjengelig fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00018/oppfolgingsprogram_1_18762a.pdf.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2008). Focus groups: A practical guide for applied research (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ottersen, Jon (2007). Oppfølgingsprogram. Et nytt hjelpemiddel til å skape større forutsigbarhet i tjenestetilbudet? SOR Rapport nr 1, 2007.
- Vestre Viken HF, Habiliteringsavdelingen(2012). Tilgjengelig fra: <http://www.vestreviken.no/habiliteringsavdelingen>