

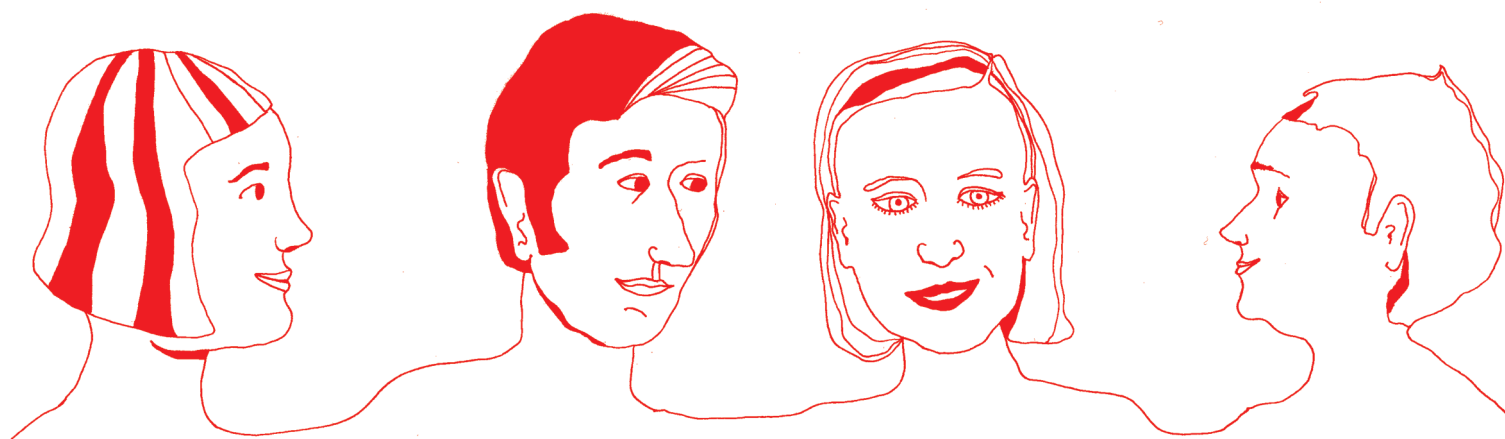
Sammenheng mellom enkelvedtak og hjelp
til hjemmeboende personer med demens
Sammenheng mellom enkelvedtak og
pasientens tap av funksjonsevner

Birger Lillesveen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2006:16





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Sammenheng mellom enkeltvedtak og hjelp til hjemmeboende personer med demens Sammenheng mellom enkeltvedtak og pasientens tap av funksjonsevner				
Författare Birger Lillesveen				
Författarens befattning och adress Leder alderspsykiatrisk kompetansesenter, Sykehuset Innlandet Prosjektleder Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens				
Datum då oppsatsen godkändes 2006-05-22		Handledare NHV/extern Professor Knut Engedal PhD. Øyvind Kirkevold Psykologspesialist Per Kristian Haugen Universitetslektor Helena Willen		
Antal sider 41	Språk – oppsats Norsk	Språk – sammanfattning Norsk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-148-2

Sammanfattning

Hensikten med denne undersøkelsen var å belyse et lite studert område, nemlig:
Stemmer enkeltvedtak overens med hjelpen hjemmeboende personer med demens får, og om tap av ferdigheter påvirker vedtakene og hjelpen som gis.

Materiale: I alt 460 hjemmeboende personer med demens fra 24 kommuner i alle landets fem helseregioner ble inkludert i undersøkelsen. Alle fikk hjelp fra hjemmebaserte tjenester og hadde en demenssykdom diagnostisert av lege og/eller hjemmesykepleien antok at det forelå demens på grunnlag av en Klinisk Demensvurdering I alt 489 pasienter ble rekruttert, 249 med demensdiagnose og 240 uten. Blant de 240 med antatt demens hadde 211 en KDV skåre 1 eller høyere. Disse ble inkludert, mens de 29 med lavere skåre ble ekskludert.

Metode: Pasienten ble vurdert med Klinisk Demensvurdering og et skjema som måler funksjoner i dagliglivet, Rapid Disability Rating Scale-2. Enkeltvedtak for pasientene ble samlet inn og kategorisert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse slik at kategoriene stemte overens med hjelpetiltakene som ble tilbudt. Hjelp til pasientene ble registret i en sju dagers periode.

Resultater: Vi fant liten sammenheng mellom vedtakene og utført hjelp, og liten sammenheng mellom behov for hjelp og utført hjelp. Åttiseks prosent av vedtakene ble fulgt opp av hjemmetjenesten, men svært mange får hjelp uten vedtak. Undersøkelsen viser at mange som har behov for hjelp, ikke får hjelp.

Undersøkelsen viser at det ikke er lovverket som svikter, men håndhevelsen av gjeldende lover og forskrifter.

Nyckelord

Demens, hjemmeboende, vedtak, hjemmesykepleie, funksjonsnivå



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
Provision of public help to persons with dementia living at home. Is there an agreement between decision of type of help, help provided and needs?				
Author				
Birger Lillesveen				
Author's position and address				
Unit manager for research and development, department of old age psychiatry, Innlandet Hospital Project manager Norwegian Centre for Dementia Research				
Date of approval 2006-05-22		Supervisor NHV/External Professor Knut Engedal PhD. Øyvind Kirkevold Psykologspesialist Per Kristian Haugen Universitetslektor Helena Willen		
No of pages 41	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian/ English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-148-2

Abstract

The purpose of this study was to look more closely at a previously neglected area namely: *Do administrative decisions for provisions of care correspond to the actual care given to persons with dementia living at home, and does the loss of skills effect the decision and care provided?*

The method used was collection of data, which was then categorised by a qualitative analysis of content.

Although individual administrative decisions are governed by law, and most local authorities have passed guidelines on how these decisions should be formulated, and how the care should be provided, our study showed a large variation in the quality of provisions and professional practice. Four hundred and sixty persons with dementia, from all health regions, were included in the study. Inclusion criteria were patients with known dementia, diagnosed by a doctor and/or assumed to be demented by the community nurse. In total, 489 patients were recruited, 249 with a confirmed diagnosis of dementia, and 240 without. Of these 240 patients, with assumed dementia, 211 had a KDV score of one or greater. These were included, whilst the 29 with lower scores were excluded from the study. Data for the study was thus collected from 460 patients.

The results show little relationship between the administrative decisions for care, the need for care, and actual care provided. Eighty-six percent of administrative decisions were followed up by the home services, but many receive help without formal decisions. The study also found many in need of help who did not receive it. Routines for arriving at and formalising administrative decisions were incomplete. The study shows a failure of implementation of existing laws, regulations and patient rights, rather than a failure of the laws and regulations themselves.

Key words

dementia, decision, home nursing, home help, disability

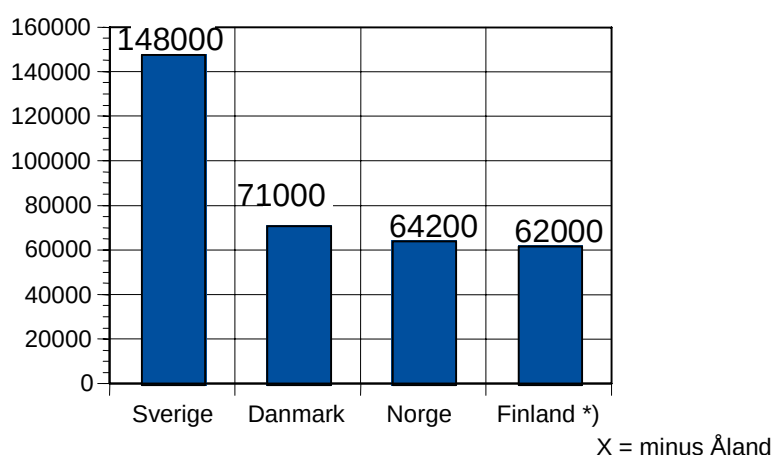
INNHALDSFORTEGNELSE

INNLEDNING	4
DEMENS	7
Behandlingsmuligheter ved demens	8
Etiske og juridiske overveielser ved forskning på personer med en demenssykdom	8
Sentrale lover som regulerer samtykke og frivillighet til helsehjelp og deltagelse i forskning i Norge	9
Lov om pasientrettigheter	9
Lov om behandling av personopplysninger	9
Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger	9
BAKGRUNN FOR DENNE UNDERSØKELSEN	10
Målsetting med undersøkelsen	11
MATERIALE	12
Pasientinklusion	12
METODE	14
Gjennomføringen av datainnsamlingen i delundersøkelsen	14
Følgende data ble samlet inn	15
Kategorisering av hjelpetiltak	16
Statistiske analyser	17
Etiske og juridiske overveielser i prosjektet	17
PROSJEKTORGANISERING	19
RESULTATER	20
Beskrivelse av utvalget	20
Besøk av pårørende	20
Demensdiagnose	21
Vurdering av ferdigheter i dagliglivet	21
Enkeltvedtak	22
Vedtakstyper	23
Sammenslåing av vedtakstyper	23
Hjelp i hjemmet	24
Hjelp i henhold til sosialtjenesteloven	25
Hjelp i henhold til kommunehelsetjenesteloven	26
Sammenslåing av kategorier	26
Sammenheng mellom vedtak og hjelp som blir gitt	27
Sammenheng mellom ferdigheter i følge RDRS-2, hjelp som ble gitt og vedtak	28
DISKUSJON	31
Skrijving av vedtak	31
Sammenhengen mellom enkeltvedtak og utført hjelp	31
Sammenhengen mellom enkeltvedtak og grad av demens	32
Sammenhengen mellom enkeltvedtak og tap av funksjonsevne	33
Vurderinger som ligger til grunn for enkeltvedtak	34

Boform	34
Den manglende demensdiagnosen	35
Er resultatene til å stole på?	35
KONKLUSJON	37
TAKK	38
REFERANSER	39
VEDLEGG	42

INNLEDNING

Demens er en samlebetegnelse for en rekke hjernesykdommer som påvirker pasientens mentale kapasitet i betydelig negativ grad og som er varig. I et folkehelseperspektiv er demens en alvorlig tilstand, sannsynligvis den viktigste årsaken til funksjonshemming hos eldre (1). Sykdommene som forårsaker demens fører til hjelpeløshet hos pasienten og til fortvilelse og store omsorgsoppgaver for pårørende og samfunnet (2). Beregninger av forekomsten av antall personer som har demens er forbundet med usikkerhet, men det finnes mange store undersøkelser som vi kan bruke for å beregne antall personer med demens i Norge, f.eks. Rotterdam-undersøkelsen (3). Den viser at ni prosent av personer som er 65-år og eldre har en demenssykdom. Ved å benytte disse tallene finner en at det i Norge er ca 65 000 personer med demens i 2005 (se figur1). Det er ingen ting som tyder på at forekomsten er annerledes for de øvrige nordiske landene. Antall nye tilfeller pr år (insidens) er ifølge den samme undersøkelsen ca. 10 000 i Norge (4). Benytter en samme undersøkelse for å beregne antallet i tiden som kommer, vil en i år 2020 ha 80000 personer med en demenssykdom i Norge.



Figur 1. Antall personer 65 år og eldre med demens i nordiske land i 2005

I et nordisk perspektiv er kostnader forbundet med behandling og omsorg for personer med en demenssykdom en stor utfordring.

Tabell 1 viser en beregning av årlige kostnader for demensomsorgen i Norden 1991 – 2020 basert på Anders Wimos modell (5).

Tabell 1. Årlige kostnader forbundet med demensomsorg i Norden, 1990-2020.

ÅR		<i>Sverige</i>	<i>Norge</i>	<i>Danmark</i>	<i>Finland</i>	<i>Island</i>	<i>TOTALT</i>
1991	Ant. personer med demens	101.000	46.000	53.000	45.000	1.800	246.800
	Kostnad (milliarder SEK)	30	14	16	13	0.6	74
2000	Ant. personer med demens	118.000	53.000	62.000	52.000	2.200	287.200
	Kostnad (milliarder SEK)	35	16	18	15	0.6	88
2010	Ant. personer med demens	129.000	58.000	68.000	57.000	2.400	314.400
	Kostnad (milliarder SEK)	38	17	20	17	0,7	93
2020	Ant. personer med demens	152.000	69.000	80.000	67.000	2.800	370.000
	Kostnad (milliarder SEK)	45	20	24	20	0,8	110

I 1980 hadde omtrent hver sjette person over 65 år hjelp fra hjemmesykepleien og hjemmehjelpstjenester (hjemmebaserte tjenester) i alle de nordiske land. Siden da har hjemmebaserte tjenester økt i Danmark til ca. hver fjerde person av alle over 65 år. I Norge er det stort sett uforandret mens det i Finland og Sverige har vært en betydelig reduksjon i tilbudet av hjemmebaserte tjenester (6).

I Norge i 1997 var 2/3 av stillingene i pleie- og omsorgstjenesten knyttet til institusjoner, mens det i Danmark var mer likt fordelt mellom institusjon og hjemmebaserte tjenester (7). De nordiske landene har valgt ulike løsninger for å møte behovene til personer med en demenssykdom. Daatland (8) beskriver at Sverige er et foregangsland som har utviklet flere ulike boformer, mens Danmark "ser seg blind på aldersdementes særlige behov, ved å tilskrive tilstanden til sosiale årsaker mer enn realistisk er". Selv om hjemmebaserte tjenester har ekspandert med langt flere tjenester og flere ansatte de senere årene, klarer man ikke å gi tilstrekkelig hjelp i hjemmet til personer med en langtkommen demenssykdom (9). Flere kommuner har utvidet sitt tilbud for hjemmeboende eldre med dagtilbud spesielt beregnet for personer med demens, noe som flere studier viser har god effekt (10,11,12). Både Mittelman og Brodaty har i sine undersøkelser vist at strukturerte opplæringsprogrammer og tett oppfølging av pårørende kan utsette innleggelse av personen med demens i sykehjem.

Szebehely (6) hevder at en viktig forskjell mellom Norge og de øvrige nordiske landene er skille mellom den hjelpen som direkte berører kroppen. Bad, dusj og påkledning har i Norge hørt til hjemmesykepleiens arbeidsoppgaver, mens det i de andre nordiske landene har hørt til hjemmehjelpstjenestenes oppgaver (praktisk bistand). Hun mener at eldre i Norge får mindre hjelp i hjemmet og vil derfor ha større problemer med å kunne bo hjemme når demenstilstanden progredierer. Forskning om hvordan eldre hjelpemottakere oppfatter hjemmetjenestene er

samstemte. Det er viktig for pasientene å få hjelp av så få som mulig og til faste tider (13).

De som er mest hjelpeløse pga av demenssykdommen bor i sykehjem eller institusjoner med heldøgns omsorg og pleie (2). Tidligere var det slik at personer med moderat grad av demens ble prioritert for innleggelse i institusjon. Fordi utbyggingen av institusjonsplasser ikke har fulgt med økningen av antall personer med demens bor personer med demens lenger hjemme enn hva tilfellet var for 10-15 år siden.

Vel halvparten av alle personer med en demenssykdom bor i eget hjem, dvs for Norge sin del ca 40 000 personer (14). Hvis vi antar at hver person med en demenssykdom har to nære pårørende som er involvert i omsorgen, dreier det seg om 80 000 personer i tillegg til de som er syke. Alle disse personene er avhengig av de tilbud en kommune har for denne pasientgruppen.

I Norge er det en politisk forventning, bl.a. nedfelt i stortingsmelding nr. 50, at personer med en demenssykdom skal bo hjemme lengst mulig med hjelp fra hjemmebaserte tjenester (15).

Under åpningen av Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000 uttalte sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa: ”Det kommunale tilbudet til personer med demens er økende, men det er fortsatt mye ugjort. Spesielt gjelder dette å gi tilbud til hjemmeboende” (16).

DEMENS

Eldre mennesker lever lenger, de er blitt flere og er mer synlige. Dette har bl.a. medført at vi har fått mer kunnskap om de normale og de unormale sider ved alderdommen. Få sykdommer, om i det hele tatt noen sykdommer, har hatt så mange navn knyttet til seg som demens. I læreboken Demens - Fakta og utfordringer refererer Engedal og Haugen (2) fra norrøn tid, da personer med demens blir beskrevet som "gammeltullet" eller som "gammelmannsvås". Videre beskriver de at demens er en lidelse som har noe uvirkelig over seg.

I Danmark på 1800 tallet beskrives årsaken til demens med *"slag på hodet, onani, apopleksi, underlivstilfelle, hemoroider, gikt, utslett, alderdom, ulykkelig kjærlighet, angst, stolthet, lediggang med mer"* (17).

Selv om vi vet mye mer i dag er begrepene som brukes mange, senil, senil demens, åreforkalket, aldersdemens og mange flere. I dag bruker man begrepet personer med demens, dette for å fokusere på individet og at en demenssykdom kan opptre før en blir gammel.

"Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial adferd. Redusert hukommelse må alltid være til stede" (2).

Alle de degenerative demenssykdommene utvikler seg snikende, nesten umerkelig i starten for så å progrediere merkbart, med et stort tap av mange hjerneceller. Så langt kjenner vi ikke de eksakte årsaksforholdene til alle demenssykdommene, men noen av sykdommene vet vi mer om årsak til enn andre, det gjelder i første rekke vaskulær demens som oppstår i sammenheng med hjerneslag.

Det er vanlig å inndeले de ulike sykdommene som fører til demens etter årsak, i klinisk praksis er dette vanskelig fordi en ikke alltid finner en årsak. Den mest brukte måten å klassifisere demenssykdommene er ifølge Engedal og Haugen:

1. Degenerative hjernesykdommer. De vanligste sykdommene er demens ved Alzheimer sykdom, frontotemporallappsdemens og demens med Lewy-legemer og ved Parkinsons sykdom.
2. Vaskulær demens, sykdommer i hjernes blodårer som fører til demens. De vanligste sykdommene er småkar sykdom, multi-infarkt demens og blanding av vaskulær demens og Alzheimers sykdom.
3. Sekundær demens, en rekke andre sykdommer som fører til demens. De vanligste er alkoholisk betinget demens og demens etter hjernebetennelser.

Behandlingsmuligheter ved demens

Noen av symptomene ved demens kan behandles med legemidler. Det fins i dag fire antidemens legemidler i salg i de nordiske land, Aricept, Exelon, Reminyl og Ebixa. De tre første har liknende effekt og kan hos 20-30 % av alle som lider av Alzheimers sykdom i et tidlig stadium, føre til bedring av enkelte symptomer som hukommelse, oppmerksomhet og evne til å klare enkle oppgaver i dagliglivet. Disse legemidlene kan ikke stoppe sykdommen og over tid taper effekten seg. Ebixa har en litt annen virkemåte enn de tre andre legemidlene. Dette middelet kan bedre enkelte symptomer i et senere stadium av Alzheimers sykdom og vaskulær demens. Effekten av disse legemidlene er beskjedne, og varierer fra pasient til pasient (18).

Mer enn halvparten av alle med en demenssykdom utvikler symptomer på depresjon, angst eller psykose. Behandling med nyere antidepressive midler og psykofarmaka kan være indisert.

En rekke andre tilbud enn medikamenter har vist seg å ha effekt både på pasientens og pårørendes livssituasjon. Alle personer med demens vil få behov for støtte, pleie og omsorg. I slutfasen av demenssykdommen vil alle pasientene ha behov for hjelp til alle oppgaver i dagliglivet. Alle tiltak som iverksettes må bygge på individuelle hensyn sett i relasjon til demenstype, graden av funksjonssvikt, den livssituasjonen vedkommende befinner seg i og pårørendes situasjon. Å skape en atmosfære av trygghet og ro har god effekt. For å unngå vanskelige situasjoner bør personer med demens møtes av helsepersonell med kunnskap om demens og som evner og forstår hvordan kognitiv svikt influerer på atferd (19). I en travel hverdag, enten det er i pasientens hjem, eller på institusjon, vil samhandlingen mellom hjelper og pasient være avgjørende for hvordan pasienten har det. Det er viktig å kartlegge hva den enkelte pasient fortsatt mestrer, noe som legger grunnlaget for en god og tilrettelagt samhandling, behandling og omsorg.

Flere undersøkelser og systematiske observasjoner viser at fysisk og verbal utagering ofte er knyttet til måltider og personlig stell. Erfaring viser at bedre tilrettelegging av tjenestetilbudet, høy faglig standard, god bemanning og god kvalitet på tjenestene reduserer slik atferd (20).

Etiske og juridiske overveielser ved forskning på personer med en demenssykdom

Det kan være vanskelig å sikre at personer med en demenssykdom forstår hva de skal være med på selv om det forklares på en enkel måte. Ofte kan de glemme at de har fått forklaring. I slike tilfeller må informasjonen gjentas flere ganger.

Å få personer undersøkt som ikke er diagnostisert, men som personalet anser å ha en demenssykdom, krever ekstra varsomhet, god kunnskap om kognitiv svikt og god kjennskap til både pasient og pårørende. Mange personer med demens og deres

familier kan ha problemer med å godta å være rammet av en demenssykdom og vil benekte dette.

Sentrale lover som regulerer samtykke og frivillighet til helsehjelp og deltagelse i forskning i Norge

Som hovedregel skal intervensjon i en annen persons liv, det være seg helsehjelp eller å delta i forskning, kun iverksettes etter at pasienten har fått informasjon om hva som skal skje og at han eller hun gir et fritt og uttrykkelige samtykke. I Norge finnes det ingen egen lov om forskning, men Helsinkideklarasjonen følges (21).

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)(22).

Pasientrettighetsloven har som formål å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd. Den omhandler blant annet rett til medvirkning og informasjon, krav til samtykkets form, hvem som har samtykkekompetanse og regler for samtykke på vegne av myndige som ikke har samtykkekompetanse.

Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)(23).

Formålet med denne loven er å beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket når personopplysninger håndteres. Loven skal bidra til at personopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på personopplysninger. Loven gjelder for behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler, og annen behandling av personopplysninger når disse inngår eller skal inngå i et personregister.

Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger

Lov om helseregistre (helseregisterloven) (24) har til hensikt å bidra til å gi helsetjenesten og helseforvaltningen informasjon og kunnskap uten å krenke personvernet, slik at helsehjelp kan gis på en forsvarlig og effektiv måte. Gjennom forskning og statistikk skal loven bidra til informasjon og kunnskap om befolkningens helseforhold, årsaker til nedsatt helse og utvikling av sykdom for administrasjon, kvalitetssikring, planlegging og styring. Loven skal sikre at helseopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger.

BAKGRUNN FOR DENNE UNDERSØKELSEN

Fra og med 1. april 1995 skal alle tjenester som gis i hjemmet være hjemlet i et gyldig enkeltvedtak (*en forvaltningsavgjørelse som er bestemmende for rettigheter eller plikter til private personer*). Det gjelder både tjenester gitt etter Lov om helsetjenesten i kommunen (25) (fortrinnsvis hjemmesykepleie) og tjenester gitt i henhold Lov om sosiale tjenester (26) (praktisk bistand).

Enkeltvedtak er lovhjemlet i forvaltningsloven (27). Forvaltningsloven gjelder den virksomhet som drives av forvaltningsorganer når ikke annet er bestemt i eller i medhold av lov. Som forvaltningsorgan regnes i denne lov et hvert organ for stat eller kommune. Forvaltningsloven beskriver vedtak og enkeltvedtak slik:

- a) vedtak, en avgjørelse som treffes under utøving av offentlig myndighet og som generelt eller konkret er bestemmende for rettigheter eller plikter til enkeltpersoner
- b) enkeltvedtak, et vedtak som gjelder rettigheter eller plikter til en eller flere bestemte personer

Til grunn for et enkeltvedtak skal det foreligge en vurdering av pasientens tjenestebehov ut fra medisinske opplysninger, funksjonsevne i forhold til dagligdagse gjøremål, og pasienten og pårørendes ønsker. Enkeltvedtaket må derfor angi hvilken helsehjelp som vil bli gitt, hvilke faktiske forhold som ligger til grunn, hvilke juridiske og faglige vurderinger som er foretatt og om retten til å klage. Vedtak om tildeling av hjelp, hjemmesykepleie, praktisk bistand eller sykehjemsplass, skal være skriftlig og begrunnes (27). Vedtaket skal være så presist at det skal være mulig for pasienten og dennes pårørende å vurdere hva tilbudet går ut på og dermed vurdere om behovet for tjenester etter deres vurdering er oppfylt eller om det er grunn til å klage.

En av hensiktene med innføring av ordningen med å utforme enkeltvedtak, var å sikre at kvaliteten på tjenestene ble bedre ivaretatt enn tidligere. Statens helsetilsyns oppsummeringsrapport for fylkeslegenes tilsyn med helsetjenester til aldersdemente (28), viser at det foreligger manglende praksis når det gjelder tilstrekkelige opplysninger om pasienten, når beslutninger skal fattes om hvilken helsehjelp som skal tilbys. Selv om alle kommuner er pålagt å fatte enkeltvedtak i henhold til de tjenester som faktisk gis, er det svært ulik praksis i forskjellige kommuner (28). Erfaringer viser at det er forskjell på hva kommunene sier de gir av hjelp til hjemmboende personer med demens, og hva pasient og pårørende opplyser at de får av hjelp. Det er bekymringsfullt at ordningen med enkeltvedtak ikke fungerer slik det var tenkt, jmf. Fylkeslegenes tilsynsrapport. En lignende undersøkelse er gjennomført av Sosialtjenesten i Sundsvall/Timrås i Sverige og viser samme resultat som i Norge (29).

I den kommunale pleie- og omsorgstjenesten blir det fattet mange enkeltvedtak og tatt mange avgjørelser. Tjenestene skal ofte ytes over lang tid, og har stor betydning for både pasienten, pårørende og kommunen. NOU 2004:18 (30) sier: ”språklig sett fremstår begrepenes avgjørelse, beslutning og vedtak som svært byråkratiske med en juridisk terminologi”. Uavhengig av språk har mottager av hjelp en lovbestemt klageadgang, dette for å ivareta mottagers rettsikkerhet. Tilsyn med tjenesteutøvelsen er et annet virkemiddel for å ivareta enkeltindividets rettsikkerhet (30).

Krav til hjelp fra hjemmebaserte tjenester øker, mange kommuner har endret rutiner for behandling av enkeltvedtak. Bestillerkontor og vedtakskontor er opprettet flere steder. Deres oppgave er å kartlegge pasientens situasjon og behov for hjelp og i tillegg utarbeide et enkeltvedtak tilpasset gjeldene lovverk.

Professor i alderspsykiatri dr.med. Knut Engedal, Ullevål Universitetssykehus i Oslo, hevder at hjemmebaserte tjenester ikke alltid har organisert sine tjenestetilbud tilpasset de behov personer med demens og deres pårørende har. Han hevder også at hjelperen bør være den samme over tid slik at den gamle har mulighet til å gjenkjenne denne og ikke føle at deres hjem blir invadert av fremmede (31). De siste 20 årene har det skjedd en dramatisk endring i kriterier for innleggelse i institusjon for denne pasientgruppen. Pasienter med demens av moderat grad blir ikke lenger prioritert til innleggelse i institusjon, men får tilbud om hjelp i eget hjem.

Målsetting med undersøkelsen

- Er det en sammenheng mellom enkeltvedtak og den hjelp som gis til hjemmeboende personer med demens?
- Er det sammenheng mellom enkeltvedtak og pasientens tap av funksjonsevner?

MATERIALE

For å få et variert utvalg av kommuner som gir tjenester til personer med demens ble små, mellomstore og store kommuner fra alle fem helseregionene invitert til å delta. I alt ble 28 kommuner spurt om å delta, og 24 ble med i undersøkelsen, mens fire takket nei. Tre kommuner hadde mer enn 150.000 innbyggere, i de kommunene valgte vi enkelte bydeler. I undersøkelsen er disse betraktet som kommuner. To kommuner hadde mellom 30.000 og 150.000 innbyggere. To kommuner hadde færre enn 10.000 innbyggere. De resterende 17 kommunene/bydelene hadde mellom 10.000 og 30.000 innbyggere. Kommunene representerte alle landets helseregioner, tabell 3.

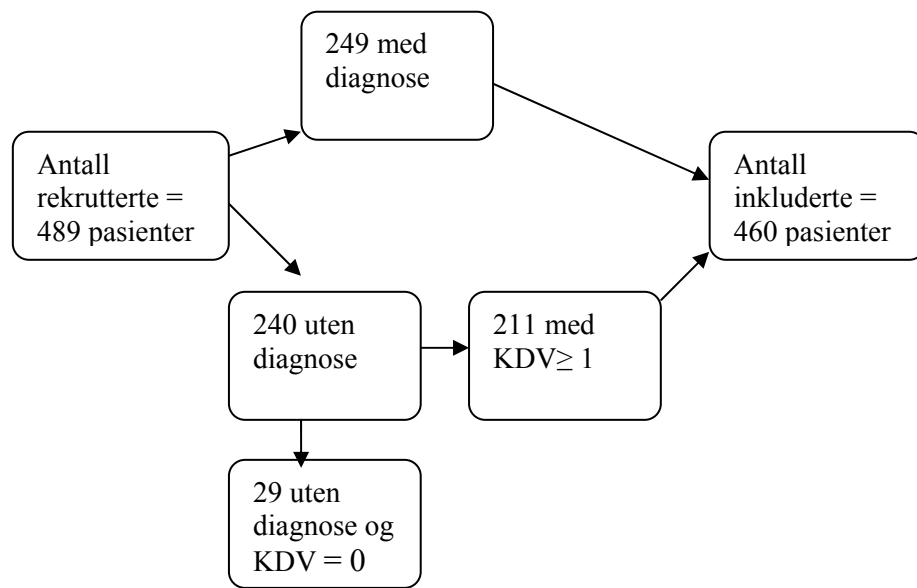
Tabell 3. Oversikt over utvalget

Helseregion	Kommune	Pasienter
Helse øst Norge	10	199
Helse midt Norge	3	80
Helse sør Norge	2	25
Helse nord Norge	2	90
Helse vest Norge	7	66

Av de 24 kommunene var åtte kommuner kjent av prosjektledelsen fra tidligere og disse ble invitert til å delta av praktiske grunner. De 16 andre kommunene ble valgt ut på bakgrunn av størrelse og beliggenhet i de fem helseregionene.

Pasientinkludering

Pasienter som hadde en kjent demenssykdom diagnostisert av lege (og meddelt hjemmetjenesten), eller hvor hjemmesykepleien antok at det forelå demens og som mottok tjenester fra hjemmebasert omsorg, ble inkludert. I alt 489 pasienter ble rekruttert, 249 med demensdiagnose og 240 uten. Blant de 240 med antatt demens hadde 211 en KDV skåre 1 (= mild kognitiv svikt) eller høyere. Disse ble inkludert, mens de 29 med lavere skåre ble ekskludert. Materialet består derfor av 460 pasienter.



Figur 2. Pasienter inkludert i undersøkelsen

METODE

Datainnsamlingen ble utført i forbindelse med at Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens gjennomførte en kartleggingsundersøkelse i tiden januar 2003 til november 2003 for å undersøke hvilken hjelp hjemmeboende personer med demens fikk, og hvordan denne tjenesten var organisert. Materialet brukt i denne oppgaven er hentet fra dataene og er således en delundersøkelse.

Gjennomføring av datainnsamlingen i delundersøkelsen

Prosjektledelsen kontaktet de utvalgte kommunene og bydelene og informerte om bakgrunnen, metoden og hensikten med undersøkelsen. De utvalgte kommunene ble først kontaktet per telefon, deretter fikk de tilsendt skriftlig informasjon om prosjektet. Innen en uke etter at de hadde fått tilsendt materialet ble de på ny kontaktet med spørsmål om å delta.

Hver bydel/ kommune som sa ja til å delta, fikk utdelt en mappe som inneholdt skriftlig informasjon om kartleggingen til deltakerne og deres pårørende, et samtykkeskjema med informasjon til pasienten og pårørende om hva undersøkelsen gikk ut på, hva opplysningene skulle benyttes til og hvilke opplysninger som skulle samles inn.

I tillegg inneholdt mappen for hver pasient et firesiders skjema for registrering av bakgrunnsopplysninger, demensgrad etter bruk av skjemaet Klinisk demensvurdering (KDV), ferdigheter i dagliglivet med 'Rapid Disability Rating Scale'(RDRS-2) og et skjema for rapportering av daglige hjelpetiltak fra hjemmebaserte tjenester i en periode på sju fortløpende døgn.

Alle data ble samlet inn av de personene som kjente pasientene og pårørende best, i de fleste kommunene var det primærkontaktene som gjorde dette. Pasientene ble ikke testet eller på annen måte delaktig i undersøkelsen. Det var kun personale som besvarte de ulike skjemaene.

Innhenting av kopi av vedtak for tildeling av hjelpetiltak ble utført av en prosjektansvarlig person i den enkelte kommune/bydel.

For at kartleggingen skulle bli så nøyaktig som mulig fikk personalet som deltok grundig opplæring. Alle pasientene og pårørende gav et informert samtykke. Samtykkeskrivet ble oppbevart i kommunene, og prosjektledelsen fikk ikke tilgang til disse opplysninger, noe som gjør at kartleggingen ikke kan tilbakeføres til enkeltindivider. Den er således utført anonymt.

Etter at datainnsamlingen var gjennomført samlet prosjektansvarlig i den enkelte kommune/bydel inn alle skjemaene. Når prosjektleder hentet ferdig utfylte kartlegginger fra hver kommune/bydel, ble alle skjemaene gjennomgått med prosjektansvarlig i kommunen for å sjekke at de var tilfredsstillende utfylt.

Følgende data ble samlet inn.

- *Bakgrunnsopplysninger* på eget skjema (VEDLEGG 1); alder, kjønn, sivilstatus, boforhold, demensdiagnose samt hyppighet med hensyn til besøk/tilsyn fra pårørende.
- *Ferdigheter i dagliglivet – Rapid Disability Rating Scale, (RDRS-2) versjon to (VEDLEGG 2)*; er en kartlegging av funksjonsnivå. Det skåres på en skala fra 1 – 4.
 - 1; personer trenger ingen hjelp, utfører oppgaven selv,
 - 2; personen trenger litt hjelp, men klarer mye med veiledning,
 - 3; personen trenger mye praktisk hjelp,
 - 4; personen utfører ikke oppgaven selv,

Følgende funksjoner vurderes i RDRS-2; spiser tilstrekkelig, lager brødmatt, forflytter seg, utfører personlig hygiene selv, dusj/bading, toalettvaner, økonomiske forhold, kjøper mat, syn, hørsel, tar medisin som forordnet, samarbeidsvilje, bruker telefon, forvirring, depressive problemer og passivitet/aktivitet.

En kan skåre fra 21 poeng (utfører alt selv) til 84 (må ha hjelp til alle oppgaver). Skjemaet er todelt, del en (fra 1-13) omhandler aktiviteter i dagliglivet, mens del to (14-21) omhandler grad av spesielle problemer som forvirring, depresjon og grad av passivitet. Dette er viktig å skille når en skal vurdere skåringen.

- *Klinisk demensvurdering – (KDV) (VEDLEGG 3)*; er ingen test, men et standardisert mye brukt vurderingsinstrument i forskning. Det er standardisert for norske forhold. Den ble benyttet for å sikre at alle de inkluderte pasientene hadde en kognitiv svikt og en sannsynlig demenstilstand, selv om diagnose ikke var satt av lege (32). KDV er et instrument som brukes for å vurdere pasientens hukommelse, orienteringsevne, vurderingsevne, samfunnsaktiviteter, huslige gjøremål og personlige gjøremål. Funksjonene vurderes på en skala fra 0 til 3 hvor 0 viser ingen demens eller kognitiv svikt, 1= lett kognitiv svikt eller demens, 2= moderat kognitiv svikt eller demens, 3= alvorlig kognitiv svikt eller demens.

I sykehjemsstudier hvor KDV er sammenliknet med en klinisk demensvurdering, har en skåre på 1 eller høyere en sensitivitet på 100 % med en samtidig spesifisitet på 80 % og en feilklassifisering på 7 % (33).

- *Syv dagers sammenhengende registrering i pasientens hjem (VEDLEGG 4)*. Hvert personale registrerte alle tjenester som ble gitt til pasientene i sju påfølgende dager. De beskrev hvor lenge besøket varte og hva de utførte. Personalet ble sikret anonymitet. De signerte med initialer de selv valgte. De måtte benytte samme initialer ved hvert besøk slik at det var mulig å skille hjelperne fra hverandre. På skjemaet registrerte hjelperen dag, dato, tidspunkt for når hjelper

kom, når hjelper gikk, hjelpers initialer, hjelpers utdanning, og hva hjelpen bestod av.

- *Innsamling av enkeltvedtak for tjenesteyting.*
For alle personene som ble kartlagt ble det innhentet kopi av enkeltvedtak som omfattet vedtak om helsehjelp og sosiale tjenester for de pasientene som inngikk i undersøkelsen.

Kategorisering av hjelpetiltak og vedtak

For å kunne sammenlikne data ble hjelpetiltakene og enkeltvedtakene kategorisert i samsvar med Holme & Solvangs analyse av skriftlige kilder (34,35,36,37,38). Tre personer kodet innsamlet data fra syv dagers skjemaet i kategorier. Hjelpetiltakene og vedtakene ble kategorisert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse, en metode hvor utvalgte tekster og sitater blir systematisert (39). Før de ulike kategoriene ble bestemt ble det gjennomført koding av 30 pasienter. Kodingen viste at de tre personene var enige i 84 prosent av kategoriseringene. Noen av kategoriene var tilnærmet like og i konsensus ble de 30 opprinnelige kategoriene redusert til 25. Kategoriene, vist i tabell 2, viser kategoriene i henhold til kommunehelse-tjenesteloven og lov om sosiale tjenester.

Tabell 2. Oversikt over de 25 kategoriene

Hjelp iht kommunehelse-tjenesteloven	Hjelp iht sosial-tjenesteloven	Kan hjemles i begge lover
Hjelp til personlig hygiene /morgenstell/kveldstell mv	Ukerengjøring,	Hjelp til personlig hygiene /morgenstell/kveldstell mv
Hjelp til eliminasjon	Annen rengjøring	Hjelp til dusj
Hjelp til dusj	Klessvask	Hjelp til bading
Hjelp til bading	Oppvarming av huset	Kroppsvask
Kroppsvask	Handle på butikken	Hjelp til påkledning
Hjelp til påkledning	Hjelp til middag	Tilsyn
Hjelp med proteser	Hjelp til brødmåltider	Samtale
Tilsyn	Matombringing	Gå tur
Samtale		Hjelp til skjemaer/søknader
Gå tur		Har pasienten utført noe selv under besøkene
Hjelp til administrering av medisiner		Kortidsopphold
Hjelp til å gi medisiner		Dagopphold
Prøvetakning (blod/urinprøver),		Trygghetsalarm.
Spesielle sykepleier oppgaver		
Hjelp til skjemaer/søknader		
Kortidsopphold		
Dagopphold		

Statistiske analyser

SPSS ble benyttet til de statistiske analysene. Frekvenstabeller ble laget for hver enkelt kategori. Krysstabeller ble brukt for å se på sammenhengen mellom kategoriene. Chi square test (χ^2 -test) med p verdi $p < 0,05$ ble benyttet for å analysere sammenhenger mellom kategorier.

Kappa ble benyttet for å måle samsvar mellom to kategorier. En kappaverdi på null indikerer, i følge Altman, ingen sammenheng mellom to variabler (i denne sammenhengen ingen "enighet" mellom vedtak om hjelp og det å få hjelp), mens en verdi nær 1 indikerer en høy grad av sammenheng (40). Altman kategoriserer kappa $< 0,2$ = som svært dårlig samsvar, $0,21-0,40$ = dårlig samsvar, $0,41 - 0,60$ = moderat samsvar, $0,61 - 0,80$ = stor samsvar og $0,81 - 1,00$ = meget stor samsvar.

Etiske og juridiske overveielser i prosjektet

I dette prosjektet ble det allerede i planleggingsfasen drøftet om pasientene som skulle inkluderes, hadde samtykkekompetanse, redusert samtykkekompetanse eller fravær av samtykkekompetanse. Et gyldig informert samtykke skal være frivillig,

informert og uttrykkelig (41). I dette prosjektet sto vi overfor problemstillingen: Hvordan forholde seg til personer som har redusert eller manglende forståelse og samtykkekompetanse? Helsinkideklarasjonen åpner for bruk av skjønn. I prosjektet fikk alle som fylte inklusjonskriteriene, både pasient og pårørende, muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Den skriftlige informasjonen inneholdt opplysninger om hva undersøkelsen gikk ut på, hva opplysningene skulle benyttes til og hvilke opplysninger som skulle samles inn. I tillegg ble det både muntlig og skriftlig redegjort for muligheten av å trekke seg fra undersøkelsen. Informasjonen ble tilpasset slik at også pasienter med redusert samtykkekompetanse på grunn av en demenssykdom, kunne forstå innholdet i prosjekt. Pasienter med manglende samtykkekompetanse ble ikke inkludert. Hver deltaker skrev under på et samtykkeskjema.

PROSJEKTORGANISERING

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens gjennomførte hovedundersøkelsen med økonomisk støtte fra Sosial og helsedirektoratet. Forfatteren av denne masteroppgaven var prosjektleder. Psykiatrisk sykepleier Linda Lystrup var prosjektmedarbeider. Sykepleier og helsesøster Anne Marie Pettersen var prosjektmedarbeider i datainnsamlingen. Professor dr.med. Knut Engedal og psykologspesialist Aase-Marit Nygård var ansvarlige for prosjektet.

Prosjektet er tiltrådt av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Sør og konsesjon er gitt av Datatilsynet. Studien gjennomføres i henhold til Helsinkideklarasjonen (21).

RESULTATER

Beskrivelse av utvalget

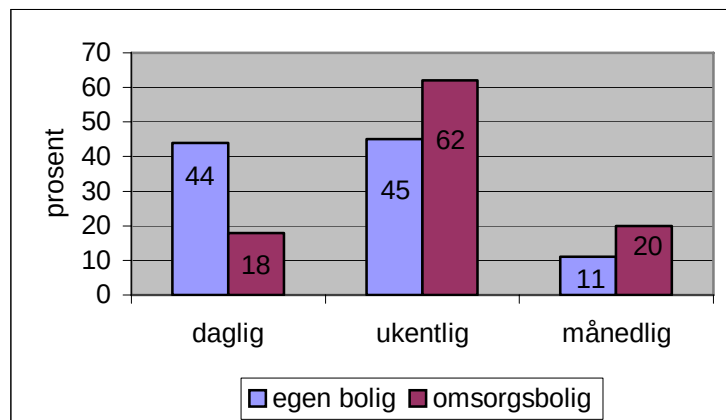
Tabell 3 viser demografiske karakteristika av pasientene.

Tabell 3. Alder, kjønn, sivilstand og boform		Kvinner n=336	Menn n=124	Begge kjønn n= 460
Gjennomsnittsalder (min - maks)	n= 405	83 (36-95)	81 (55-95)	82 (36-95)
Sivilstand, antall (%)	n= 452			
Gift		62 (19)	57 (47)	119 (26)
Enslig		43 (13)	9 (7)	52 (12)
Enke/enkemenn		217 (65)	46 (38)	263 (58)
Samboer		2 (1)	3 (3)	5 (1)
Skilt		7 (2)	6 (5)	13 (3)
Boform, antall (%)	n=456			
Egen bolig		297 (89)	109 (89)	406 (89)
Omsorgsbolig		37 (11)	13 (11)	50 (11)

N - avviker for de ulike kategoriene pga svikt i datainnsamling

Besøk av pårørende

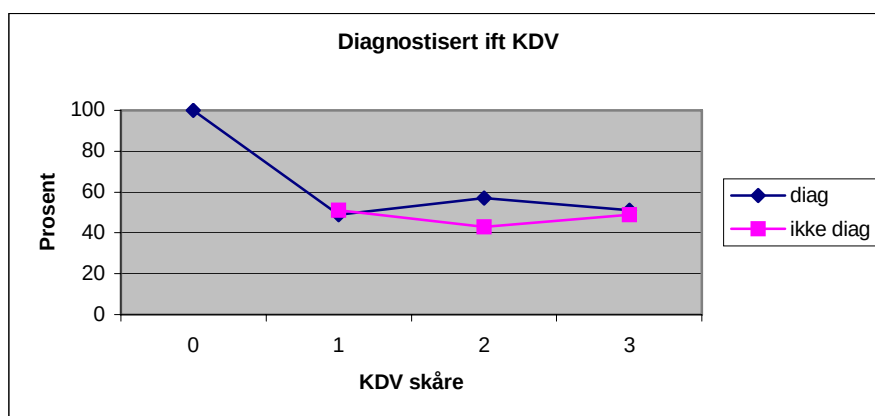
Figur 4 viser hvor ofte pasientene fikk besøk av sine pårørende. Blant dem som bor i egen bolig har 89 prosent daglig eller ukentlig besøk/tilsyn fra familie eller andre nettverkspersoner, i tillegg til hjelp fra hjemmebaserte tjenester. Av de som bor i omsorgsbolig har 80 prosent besøk daglig eller ukentlig. Langt færre som bor i omsorgsbolig har besøk daglig enn de som bor i egen bolig.



Figur 4. Besøk av pårørende i egen bolig og omsorgsbolig

Demensdiagnose

Av utvalget på 460 personer hadde 447 (97 %) en KDV skåre på 1 eller høyere. Av disse hadde 238 personer (53 %) en demensdiagnose stilt av lege som var meddelt hjemmetjenesten. I alt 11 personer hadde en KDV skåre på 0, men likevel demensdiagnose stilt av lege. Av de som hadde en demensdiagnose var diagnosen stilt i spesialisthelsetjenesten hos 67 prosent, mens 33 prosent var stilt av lege i allmennpraksis. Det er ingen signifikant forskjell mellom pasientenes kjønn når det gjelder andel som var diagnostisert, 55 prosent av kvinnene er diagnostisert, mens det gjelder for 53 prosent av mennene. Av de som har daglig besøk av pårørende, har 109 personer (58 %) en demensdiagnose, av de uten diagnose har 79 personer (42 %) daglig besøk av pårørende.



Figur 5. Diagnostisert i forhold til KDV skåre

Figur 5 viser KDV-skåre i de to gruppene, med og uten kjent demensdiagnose. Pasientene med KDV skåre 0 og 1 ble slått sammen i en gruppe, og kalt lett grad av kognitiv svikt, mens pasientene med KDV 2 og 3 ble slått sammen til en gruppe kalt moderat til alvorlig grad av kognitiv svikt. Vi fant ingen signifikant forskjell mellom grad av kognitiv svikt med hensyn til om de hadde en kjent demensdiagnose stilt av lege, (χ^2 -test, $p=0,576$).

Vurdering av ferdigheter i dagliglivet

Tabell 5 viser pasientenes ferdigheter i dagliglivet kartlagt ved hjelp av RDRS-2. Tre kategorier i RDRS-2 beskriver pasientenes symptomer som forvirring, depresjon og grad av passivitet. Disse er utelatt i tabell 5. Vi fant ingen forskjeller i ferdighetsnivå mellom menn og kvinner. Data er derfor presentert samlet, ikke delt etter kjønn.

Tabell 5. Vurdering av ferdigheter i dagliglivet (RDRS-2) prosent

		1	2	3	4
Lager brødmatt	n= 453	41	20	11	27
Lager middag	n= 452	12	15	13	60
Daglig personlig hygiene	n= 457	37	25	25	13
Dusj/bad	n= 458	19	23	32	26
Toalettbesøk	n= 460	75	10	10	5
Inkontinens	n= 458	62	23	9	6
Handle på butikken	n= 459	7	14	17	63
Forflytter seg	n= 456	69	20	8	3
Økonomisk oversikt	n= 452	2	8	12	78
Tar medisiner	n= 448	5	24	41	30

(1= utfører alene, 2= utfører med noe hjelp, 3= utfører med mye hjelp, 4= utfører ikke)

(n er ulik for de ulike kategoriene pga. manglende data)

Enkeltvedtak

Av de 460 pasientene hadde 407 (88,5 %) ett eller flere enkeltvedtak, hjemlet i lov om sosiale tjenester eller lov om helsetjenesten i kommunen. Det vil si at 53 pasienter som mottok hjemmetjenester, ikke hadde vedtak om hjelp. Tabell 6 viser hvem som hadde enkeltvedtak. Jevnt over er det ingen forskjell mellom menn og kvinner og mellom samboende og aleneboende. Ingen av vedtakene på de 407 personene har vedtak på noe som inkluderer pårørende. Av de som hadde vedtak var 59 prosent informert om klagerett og 24 prosent var informert om innsynsrett. I 18 prosent var demens beskrevet som en vesentlig årsak til at hjelp skulle gies.

Tabell 6. Enkeltvedtak i forhold til kjønn, sivilstand og demensdiagnose n=460

	Vedtak ja (prosent)	
Kvinne	300	(89)
Mann	107	(88)
Gift	103	(87)
Enslig	47	(90)
Enke/enkemann	235	(89)
Samboer	4	(80)
Skilt	11	(85)
Demensdiagnose		
Ja	216	(87)
Nei	191	(91)

Vedtakstyper

Tabell 7 viser en oversikt over hvilken type hjelp vedtakene beskrev. De hyppigste vedtakene var vedtak om rengjøring og administrering av medisin. Kun åtte prosent har vedtak på hjelp til matlaging.

Tabell 7. Vedtak om hjelp n=460 (prosent)

Vedtaks type	Vedtak Ja
Personlig hygiene	146 (32)
Eliminasjon	19 (4)
Dusj	158 (34)
Påkledning	33 (7)
Proteser	2 (0)
Tilsyn	98 (21)
Gå tur	4 (1)
Administrere medisin	210 (46)
Gitt medisin	139 (30)
Sykepleieoppgaver	43 (9)
Prøvetaking	22 (5)
Ukesrengjøring	249 (54)
Annen rengjøring	111 (24)
Klesvask	60 (13)
Oppvarming	2 (0)
Innkjøp	33 (7)
Matlaging	39 (8)
Middag	50 (11)
Brødmåltid	69 (15)
Matombringing	70 (15)
Trygghetsalarm	46 (10)
Kortidsopphold	34 (7)
Dagopphold	91 (20)

Generelle vedtak på hjemmesykepleie og praktisk bistand er utelatt fra tabellen.

Sammenslåing av vedtakstyper

For å kunne håndtere de ulike vedtakstypene i de videre analysene ble kategorier som logisk sett ga uttrykk for det samme slått sammen.

Kategorier som beskriver hjelp til rengjøring ble slått sammen til kategori - rengjøring og kategorier som beskriver hjelp til matlaging ble slått sammen til kategori – mat. Kategorier som beskrev hjelp til personlig stell ble slått sammen til en kategori kalt personlig ADL (PADL) og hjelp til medisiner ble en ny kategori – medisin.

Vedtak om hjelp til rengjøring

= Ukerengjøring, annen rengjøring og klesvask

Vedtak om hjelp til mat:

= Matombringing, hjelp til brødmatt og hjelp til middag

Vedtak om hjelp til PADL (personlig aktiviteter i dagliglivet):

= Personlig hygiene, eliminasjon, dusj/bad og påkledning

Vedtak om hjelp til medisiner:

= Hjelp til å administrere medisiner og hjelp til å ta medisinerne

Tabell 8 viser hvilke vedtak pasientene med lett og moderat/alvorlig grad av kognitiv svikt fikk når vi bruker de fire nye vedtakskategoriene. Bortsett fra vedtak om medisin hadde pasientene med moderat og alvorlig grad av kognitiv svikt oftere vedtak om hjelp, men tabellen viser også at svært mange ikke hadde vedtak.

Tabell 8. Vedtak i forhold til grad av kognitiv svikt n=460 (%)

VEDTAK		KDV		P-verdi (χ^2 -test)
		0 og 1	2 og 3	
MAT	Ja	51 (25)	85 (33)	0,048
	Nei	154 (75)	170 (67)	
RENGJØRING	Ja	93 (45)	126 (49)	0,473
	Nei	112 (55)	129 (51)	
PADL	Ja	73 (36)	146 (57)	<0,001
	Nei	132 (64)	109 (43)	
MEDISIN	Ja	119 (58)	110 (43)	0,001
	Nei	86 (42)	145 (57)	

* KDV 0 og 1 = Lett grad av kognitiv sviks, KDV 2 og 3 = Moderat til alvorlig grad av kognitiv svikt

Hjelp i hjemmet

Åttitre prosent av pasientene mottok hjelp av fagutdannet personell (minst et år helsefaglig utdanning), hver uke. Nær 80 prosent fikk hjelp av hjelpepleiere, 62 prosent av sykepleiere og 55 prosent av omsorgsarbeidere.

Hver pasient fikk i gjennomsnitt 13 besøk (standard avvik 8,8) av åtte forskjellige hjelpere (s.d. 4,3) i løpet av sju dager. De fikk hjelp gjennomsnittlig i 5,34 timer (s.d. 6,27) noe som tilsvarer 26 minutter (s.d. 38) per besøk. Tabell 9 viser antall besøk i løpet av sju dager, total besøkstid, antall forskjellige personer som ga hjelp og gjennomsnittlig besøkstid relatert til KDV skåre. KDV 0 og 1 er slått sammen til en variabel; lett kognitiv svikt og KDV 2 og 3 til en variabel; moderat til alvorlig kognitiv svikt.

Tabell 9. Besøksfrekvens og bruk av tid til å gi hjelp ift KDV skåre

	Lett kognitiv svikt *	Moderat til alvorlig kognitiv svikt *	t-test
Antall besøk i perioden	11,33	14,77	<0,001
Total besøkstid i perioden, minutter	250	400	<0,001
Gjennomsnittstid per besøk, minutter	27	30	<0,038

* Lett kognitiv svikt = KDV 0 og 1, Moderat til alvorlig kognitiv svikt = KDV 2 og 3

Vi fant også at det var signifikant flere forskjellige helsepersonale på besøk hos pasienter med høy KDV skåre i forhold til de med lav KDV skåre. Dette kan forklares med at de hadde flere antall besøk (korrelasjon mellom antall besøk og antall personer ($r=0,779$; $p<0,001$).

Hjelp i henhold til sosialtjenesteloven =praktisk bistand

Tabell 10 viser hvilken hjelp pasientene mottok i løpet av en uke. I denne tabellen har vi listet opp hjelpetiltak som vanligvis utøves av hjemmehjelpstjenesten og som er lovhjemlet i lov om sosiale tjenester.

Tabell 10. Hjelp gitt etter lov om sosiale tjenester, n=460

Minst et hjelpetiltak	Antall (%)
Antall som fikk hjelp	353 (77)
Ukerengjøring	116 (25)
Annen rengjøring*	139 (30)
Klessvask	84 (18)
Handle på butikken	23 (5)
Hjelp til middag	154 (34)
Hjelp til brødmatt	206 (45)
Matombringning	71 (15)

* Annen rengjøring er eksempelvis å skifte på senga, vaske vinduer og lignende

I alt fikk 222 (48,3 %) hjelp til to eller flere av oppgaver og 92,3 prosent som fikk praktisk bistand, fikk samtidig hjelp fra hjemmesykepleien.

Kun fem prosent av de som deltok i kartleggingen fikk hjelp til innkjøp av mat. Dette er tjenester som i mange kommuner ikke defineres som pleie- og omsorgstjenester. På grunn av den lave frekvensen av dette hjelpetiltaket ble denne variabelen ikke tatt med i videre analyser.

Hjelp i henhold til kommunehelsetjenesteloven = hjemmesykepleie

Tabell 11 viser hvilken hjelp pasientene mottok i løpet av en uke. I denne tabellen har vi listet opp hjelpetiltak som vanligvis utøves av hjemmesykepleien og som er lov hjemlet i kommunehelsetjenesteloven.

Tabell 11. Hjelp gitt etter kommunehelsetjenesteloven, n=460

Minst et hjelpetiltak	Antall (%)
Hjemmesykepleie total	377 (82)
Personlig hygiene	197 (43)
Eliminasjon	84 (18)
Dusj/bad	184 (40)
Påkledning	163 (35)
Tilsyn/samtale	197 (43)
Gå tur	7 (1)
Administrere medisin	105 (23)
Gi medisin	322 (70)
Spesielle sykepleieoppgaver	45 (10)

Av dem som fikk hjemmesykepleie hadde 84,4 prosent samtidig hjelp til praktisk bistand. Andelen som fikk hjelp både av hjemmesykepleien (lov om helsetjenesten i kommunen) og hjemmehjelp (lov om sosiale tjenester) var 71 prosent. I alt 423 (92 %) hadde hjelp fra hjemmesykepleien og 353 (77 %) hadde hjelp til praktisk bistand.

Sammenslåing av kategorier

På samme måte som for enkeltvedtakene, ble hjelpetiltak som logisk passet sammen slått sammen til nye kategorier. Det ble også tatt hensyn til hvordan sammenslåingen ble gjort for enkeltvedtak, slik at kategoriene for utført hjelp og vedtak om hjelp logisk passet sammen.

Hjelpetiltak til rengjøring ble slått sammen til en kategori og tiltak som beskriver hjelp til matlaging ble slått sammen til en matkategori. Hjelpetiltak som beskriver hjelp til personlig stell ble slått sammen til en variabel kalt personlig ADL (PADL) og hjelp til medisiner ble en selvstendig variabel.

Hjelp til rengjøring

= Ukerengjøring, annen rengjøring og klessvask

Hjelp til mat:

= Matombringing, hjelp til brødmat og hjelp til middag

Hjelp til PADL (personlig aktiviteter i dagliglivet):

= Personlig hygiene, eliminasjon, dusj/bad og påkledning

Hjelp til medisiner:

= Hjelp til å administrere medisiner og hjelp til å ta medisinerne

Tabell 12. viser hvor mange av pasientene som fikk hjelp, uttrykt ved de fire nye kategoriene

Tabell 12 Hjelp til rengjøring, mat, PADL og medisiner, n=460

Hjelp	Antall (%)
Hjelp til rengjøring	208 (45)
Hjelp til mat	255 (55)
Hjelp til PADL	283 (62)
Hjelp til medisiner	349 (76)

Sammenheng mellom vedtak og hjelp som ble gitt

Ved å summere hjelpen pasientene får og sammenholde det med vedtakene som er gjort, får 86 % av alle den hjelpen som vedtakene beskriver de skal ha. Ved å bruke de nye sammenslåtte kategoriene for vedtak og utført hjelp, har vi i tabell 13 vist hvordan vedtak og utført hjelp samsvarer. Tabellen viser, som forventet, at det er en signifikant større andel av de som har vedtak om hjelp som får hjelp, sammenlignet med de som ikke har vedtak. Til tross for det, er det store avvik mellom vedtak og det å få hjelp, særlig gjelder dette rengjøring hvor bare 59 prosent av de som har vedtak om hjelp, får hjelp. Samtidig er det slik at 33 prosent av de som ikke har vedtak, får hjelp. Når det gjelder medisiner er det annerledes, 94 prosent av de som har vedtak om hjelp til medisiner får hjelp. Ser en på de som ikke har vedtak på medisiner, har allikevel 58 prosent hjelp til medisiner. Tabellen viser at det er en stor andel som ikke har vedtak, men får hjelp likevel.

Vi har brukt kappa som mål for samsvar i tabell 13, og ingen verdier oversteg 0,36, dvs at det var dårlig samsvar mellom vedtak om hjelp og mottatt hjelp for alle kategoriene.

Tabell 13 Hvor mange får hjelp ift vedtak, antall (%) n=460

VEDTAK		HJELP		P-verdi (χ^2 -test)	Kappa
		Ja	Nei		
RENGJØRING	Ja	126 (59)	89 (41)	<0,001	0,27
	Nei	82 (33)	163 (67)		
MAT	Ja	115 (85)	21 (15)	<0,001	0,33
	Nei	140 (43)	184 (57)		
PADL	Ja	175 (80)	44 (20)	<0,001	0,34
	Nei	108 (45)	133 (55)		
MEDISIN	Ja	216 (94)	13 (6)	<0,001	0,36
	Nei	133 (58)	98 (42)		

Sammenheng mellom ferdigheter ifølge RDRS-2, hjelp som er gitt og vedtak
 For å sammenligne resultatene fra RDRS-2 med vedtak og hjelp laget vi nye RDRS kategorier ved å slå sammen enkeltkategorier som logisk passet sammen og som samsvarte med den sammenslåingen som er gjort for enkeltvedtak og utført hjelp. Vi slo sammen skårene 3 og 4 på RDRS-2 i denne forenklingen, som uttrykk for at pasienten hadde behov for hjelp. Svært få personer hadde skåre 1 eller 2, noe som indikerer at de med RDRS-2 skåre på 1 og 2 i svært liten grad mottar hjemmetjenester.

De nye kategoriene ble:

RDRS-2 Mat

= Lager middag og lager brødmat

RDRS-2 PADL

= Daglig personlig hygiene, dusj/bad, kler på seg og toalettbesøk

RDRS-2 Medisiner

= Tar medisiner som forordnet

Ved å benytte de nye sammenslåtte RDRS-2 kategoriene ser en sammenhengen mellom RDRS-2 skåre og utført hjelp til mat, medisin og PADL i tabell 14. Tabell 15 viser sammenhengen mellom behov for hjelp uttrykt ved RDRS-2 og enkeltvedtak.

Tabell 14. Behov for hjelp vurdert utfra RDRS-2 og mottatt hjelp (prosent)

BEHOV FOR		RDRS-2 skåre	MOTTATT HJELP		P-verdi (χ^2 -test)	Kappa
			Ja	Nei		
HJELP TIL MAT	N=447	3 og 4 (Ja)	213 (65)	113 (35)	<0,001	0,297
		1 og 2 (Nei)	36 (30)	85 (70)		
HJELP TIL MEDISIN	N=448	3 og 4 (Ja)	252 (72)	97 (28)	0,206	0,059
		1 og 2 (Nei)	65 (66)	34 (34)		
PADL	N=453	3 og 4 (Ja)	280 (62)	173 (38)	*	*
		1 og 2 (Nei)	0 (0)	0 (0)		

* Det er ikke mulig å kalkulere Chi square når det gjelder PADL fordi alle (n=453) skårer tre eller fire på en eller flere av PADL kategoriene i RDRS-2. Det er det samme for både hjelp og enkeltvedtak.

Tabell 14 viser at de som skårer 3 og 4 på RDRS-2 mottar hyppigere hjelp til mat. Denne sammenhengen er statistisk signifikant. Når det gjelder hjelp til medisiner, finner man ingen sikker sammenheng mellom behov uttrykt ved RDRS-2 skåre og mottatt hjelp. Når det gjelder behov for hjelp til PADL, kan en ikke si noe om sammenhenger siden alle skårer 3 og 4 på RDRS-2. Ved å se nærmere på de 173 personene som skåret 3 og 4 på PADL, tabell 14, fant vi ut at kun 16 prosent av dem var gift i motsetning til hele utvalget hvor 26 prosent var gift, 96 prosent bodde i eget hjem vs 89 prosent for hele utvalget, egen husholdning hadde 72 prosent vs 64

prosent. Når det gjaldt demensdiagnose, hadde 61 prosent fått en diagnose vs 54 prosent for hele gruppen. Gruppas gjennomsnittlige skåre på KDV var 1,4 vs 1,7 for hele utvalget. De fikk noe mer hjelp til medisiner 79 vs 76 prosent. Dette tilsier at gruppa på 173 pasienter som ikke mottar hjelp til PADL, ikke er bedre fungerende eller er mer samboende enn de øvrige.

Tabell 15. Behov for hjelp vurdert utfra RDRS-2 og enkeltvedtak (prosent)

BEHOV FOR	RDRS-2 skåre	ENKELTVEDTAK		P-verdi (χ^2 -test)	Kappa
		Ja	Nei		
HJELP TIL MAT N=447	3 og 4 (Ja)	115 (35)	211 (65)	<0,001	0,14
	1 og 2 (Nei)	17 (14)	104 (86)		
HJELP TIL MEDISIN N=448	3 og 4 (Ja)	169 (53)	148 (47)	0,148	0,063
	1 og 2 (Nei)	60 (46)	71 (54)		
PADL N=453	3 og 4 (Ja)	216 (48)	237 (52)	*	*
	1 og 2 (Nei)	0 (0)	0 (0)		

* Det er ikke mulig å kalkulere Chi square eller Kappa når det gjelder PADL fordi alle (n=453) skårer tre eller fire på en eller flere av PADL-kategoriene i RDRS-2. Det er det samme for både hjelp og enkeltvedtak.

Tabell 15 viser at det finnes en signifikant sammenheng mellom vedtak og hjelp til mat og behov for slik hjelp uttrykt ved RDRS-2 skåren. En slik sikker sammenheng finnes ikke mellom enkeltvedtak om hjelp til medisiner og behov for hjelp til medisiner og noe også den svært lave kappa gir en klar indikasjon på.

Sammenhengen mellom enkeltvedtak, om de bor alene og RDRS-2

For å belyse en eventuell forskjell i vedtak avhengig av om de bor alene eller sammen med andre, er de operasjonaliserte RDRS-2 kategoriene benyttet.

Tabell 16. Bor alene, behov for hjelp vurdert utfra RDRS-2 og enkeltvedtak (prosent)

BEHOV FOR	RDRS-2 skåre	ENKELTVEDTAK		P-verdi (χ^2 -test)	Kappa
		Ja	Nei		
HJELP TIL MAT N=286	3 og 4 (Ja)	88 (45)	106 (55)	<0,001	0,231
	1 og 2 (Nei)	15 (16)	77 (84)		
HJELP TIL MEDISIN N=286	3 og 4 (Ja)	120 (62)	75 (38)	0,14	0,140
	1 og 2 (Nei)	42 (46)	49 (54)		
HJELP TIL PADL N=287	3 og 4 (Ja)	124 (43)	163 (57)	*	*
	1 og 2 (Nei)	0 (0)	0 (0)		

* Det er ikke mulig å kalkulere Chi square når det gjelder PADL fordi alle (n=453) skårer tre eller fire på en eller flere av PADL kategoriene i RDRS-2. Det er det samme for både hjelp og enkeltvedtak.

Det er en sikker sammenheng mellom vedtak og hjelp til mat hos de som bor alene. Den lave kappaverdien bekrefter dette. For medisin og PADL er den samme tendens

som for hele utvalget. For å belyse en eventuell forskjell ble det også sett på de som bor sammen med noen (ektefeller, samboere, barn, søsken). Tabell 17.

Tabell 17. Bor sammen med andre, behov for hjelp vurdert utfra RDRS-2 og enkeltvedtak (prosent)

BEHOV FOR		RDRS-2 skåre	ENKELTVEDTAK		P-verdi (χ^2 -test)	Kappa
			Ja	Nei		
HJELP TIL MAT	N=135	3 og 4 (Ja)	19 (17)	91 (83)	0,248	0,039
		1 og 2 (Nei)	2 (8)	23 (92)		
HJELP TIL MEDISIN	N=133	3 og 4 (Ja)	64 (62)	40 (38)	0,776	-0,018
		1 og 2 (Nei)	12 (41)	17 (59)		
HJELP TIL PADL	N=137	3 og 4 (Ja)	77 (56)	60 (44)	*	*
		1 og 2 (Nei)	0 (0)	0 (0)		

** Det er ikke mulig å kalkulere Chi square når det gjelder PADL fordi alle (n=453) skårer tre eller fire på en eller flere av PADL kategoriene i RDRS-2. Det er det samme for både hjelp og enkeltvedtak.*

Det er ingen statistiske signifikante forskjeller mellom vedtak og hjelp for noen av kategoriene når en ser på de som bor sammen med andre.

DISKUSJON

Enkeltvedtak er ment å sikre pasienter forutsigbarhet i hva de kan forvente av hjelp og være grunnlagsmaterialet for en eventuell klage. I tillegg er det et hjelpemiddel i kvalitetssikring av tjenestene og for å si noe om hvor og hvordan ressurser i pleie og omsorgssektoren blir brukt.

Denne undersøkelsen viser at det er liten sammenheng mellom vedtak om hjelp, behov for hjelp og hvilken hjelp som blir gitt.

Skriving av vedtak

I denne undersøkelsen har vi ikke sett på organiseringen av beslutningsprosessen i vedtaksskrivingen. Det finnes ulike varianter av slik organisering;

- ✓ At leder av hjemmetjenesten gjør det.
- ✓ At egne forvaltningskontor gjør oppgaven og ikke minst har flere og flere kommuner de senere år innført bestiller - utøver modellen.

Om det er bedre sammenheng mellom vedtak, behov for hjelp og mottatt hjelp sett i sammenheng med de ulike måtene å organisere på, kan derfor ikke besvares.

Når 86 prosent av vedtakene blir fulgt opp av hjemmetjenesten samtidig med at mange får hjelp uten vedtak, noe tabell 13 og 15 viser, må rutinene forbundet med skriving av vedtak, være ufullstendige. Selv om vedtakene var korrekte da de ble skrevet, er ikke endringer i pasienten situasjon godt nok registret i nye vedtak. Et annet moment kan være at enkelte "kulturer" formulerer vedtakene runde slik at de kan reguleres i henhold til ressurser. En tredje forklaring kan være at de som fatter vedtak er for langt fra den daglige situasjon/direkte pasientbehandling slik at endringer ikke fanges opp.

Sammenhengen mellom enkeltvedtak og utført hjelp

Sammenhengen mellom vedtak og hjelp som ble gitt er statistisk signifikant, men samsvaret målt med kappa viser dårlig grad av samsvar ($\text{kappa} < 0,36$), når det gjelder vedtak om hjelp til mat, hjelp til PADL og hjelp til å administrere medisiner, tabell 13. Minst samsvar er det mellom vedtak om hjelp til rengjøring og faktisk hjelp til rengjøring. Kun 59 prosent av dem som har et vedtak om denne servicen får den. Forklaringen på det manglende samsvaret kan være at vi registrerte mottatt hjelp i sju dager og mange av pasientene har vedtak om rengjøring en gang hver 14 dag. Imidlertid kan dette ikke forklare de lave kappaverdiene for de andre hjelpekategoriene.

En undersøkelse i Sverige i 2000 (29) viser at bare 56 prosent får den hjelpen de er lovet i vedtaket. I denne undersøkelsen finner vi dog at 86 prosent får den hjelpen de er lovet i vedtaket. Sammenlignet med vårt naboland må man derfor si seg godt fornøyd. Det som derimot trenger en forklaring, og som forklarer det dårlige samsvaret målt med kappa, er at hele 140 personer (55 %) av de som ikke har vedtak

om hjelp til mat likevel får hjelp, og at 133 pasienter fikk hjelp til å administrere medisiner uten å ha vedtak om det, tabell 13. I et pleie- og omsorgsperspektiv er ikke dette foruroligende, men det er problematisk når vedtaket skal speile behovet som hver pasient har for hjelp. Forklaringene kan være flere. En årsak kan være at den som vurderer behov for hjelp ikke har nok kunnskaper om pasientens behov, et annet kan være at den som utøver hjelp ikke er lojal mot vedtaket.

Den som utøver hjelp hjemme hos pasienten ser at vedkommende trenger mer hjelp enn det vedtaket inneholder og bestemmer seg der og da for å gi den hjelpen som pasienten trenger. Resultatene som er presentert i tabell 15 underbygger denne forklaringen. En stor andel av pasientene med skåre 3 og 4 på RDRS-2, dvs at de har behov for hjelp, har ikke vedtak om hjelp. Dette gjelder både hjelp til mat, administrering av medisiner og hjelp til PADL. En svensk undersøkelse viser at man i nabolandet sliter med lignende problemer, Man har store vanskeligheter med å beskrive den rette hjelpen i vedtakene. I knapt halvparten av tilfellene finnes en detaljert beskrivelse av hvilken hjelp som skal gies (29). Igjen kan man spørre seg om den som vurderer behov for hjelp, har nok kunnskaper om pasientenes behov når vedtaket fattes.

Sammenhengen mellom enkeltvedtak og grad av demens

Ser en på sammenhengen mellom vedtak og grad av demens finner vi i tabell 8 en signifikant forskjell når det gjelder vedtak om hjelp til mat, PADL og medisiner, men ikke om vedtak til rengjøring. Dette kan tyde på at grad av demens utløser vedtak om mer hjelp. Som vist i tabell 9 er det også en signifikant forskjell i antall besøk pasienten får av hjelpepersonell per uke og grad av demens. Det samme gjelder total besøkstid og gjennomsnittslengde per besøk av helsepersonell. At vi ikke finner en signifikant forskjell når det gjelder vedtak om rengjøring tyder på at vedtak om rengjøring blir tildelt uavhengig av grad av demens. Men, ifølge tabell 8 er det mange personer med KDV-skåre på 2 eller 3, dvs personer som trolig har en langtkommen demens, som ikke hadde vedtak om hjelp verken til rengjøring (51%), matlaging (67%), PADL (43%) eller administrering av medisiner (57%). Dette virker underlig fordi personer med en så høy KDV-skåre har problemer med å klare disse oppgavene. Forklaringen kan enten være at pårørende står for hjelpen, eller at den som vurderer pasienten ikke er klar over at vedkommende har en langtkommen demenstilstand. En annen forklaring kan være at denne gruppen har stort behov for hjelp og at ikke alle behovene vedtaksføres skriftlig. Det kan også være at utøverne av hjelp til personer med demens ser behovene pasientene har etter hvert, og at ikke dette dokumenteres. De vanlige rutinene for vurdering av en pasients behov for hjelp innbefatter i dag ikke en demensvurdering, og som vi har sett i denne undersøkelsen, har mange pasienter med klare symptomer på demens heller ingen demensdiagnose satt av lege og meddelt hjemmetjenesten. Vi tror det er viktig ved vurdering av pasienter som skal tildeles hjelp av hjemmetjenesten, at en inkluderer en vurdering av pasientens mentale funksjoner.

Sammenhengen mellom enkeltvedtak og tap av funksjonsevner

Tabell 15 viser at det finnes en signifikant sammenheng mellom vedtak om hjelp til mat og behov for hjelp til mat. Men ved hjelp av kappa statistikk viser samme tabell at det er dårlig samsvar mellom behovet for hjelp og vedtak når det gjelder mat. På tross en signifikant sammenheng mellom vedtak og behov for hjelp til mat er det 65 prosent av dem med skåre 3 eller 4 på RDRS-2 (behov for hjelp til mat) som ikke har vedtak om hjelp til mat. Det er få som har vedtak om hjelp til mat og det forklarer dette funnet. Trolig er det slik at pårørende må trå til for å gi hjelp til matlaging. Dette kan til en viss grad forklares ut fra tabell 16 og 17. Disse tabellene viser at flere av dem som bor alene får vedtak om hjelp til tilberedning av mat.

Det finnes ingen signifikant sammenheng mellom enkeltvedtak og behov for hjelp, i henhold til RDRS-2, til medisinerings og samsvaret mellom vedtak om hjelp til medisin og behov for hjelp er svært lavt (kappa 0,063). Hele 47 prosent av dem som ifølge RDRS-2 trenger hjelp til medisinerings, har ikke vedtak om dette. Igjen, er det trolig at det er pårørende som yter mye hjelp til disse oppgavene selv om tabell 16 og 17 ikke viser at det fattes flere vedtak om medisinerings hos dem som bor alene.

Kun 48 prosent av dem som trenger hjelp i PADL, har vedtak om slik hjelp, tabell 15, og det ser heller ikke ut for at så mange flere med PADL skåre 3 og 4 får hjelp, tabell 14. Når hjemmeboende personer med demens som er vurdert med RDRS-2 til å skåre 3 (med mye hjelp) og 4 (utføres ikke alene) på PADL, ikke verken har vedtak om hjelp eller får hjelp er det et alvorlig signal om at noe er galt. Som vist i resultatdelen, fant vi ingen spesielle kjennetegn ved de 173 personene som skåret 3 og 4 på PADL. De var ikke mer samboende eller bedre fungerende sammenlignet med hele utvalget. Vi vet ikke ut fra resultater i denne undersøkelsen hvem som hjelper dem.

Å ha evne til å gjøre innkjøp og ha økonomisk oversikt er de områdene helsepersonell vurderer at hjemmeboende personer med demens mestrer dårligst. På disse områdene får pasientene hjelp, mens kun fem prosent får hjelp til å handle selv om 80 prosent ikke mestret dette, tabell 5. Det er et paradoks at den hjelpen hjemmeboende personer med demens trenger mest hjelp til, anses av hjelpeapparatet å være minst nødvendig. Hvem som bistår pasientene med innkjøp og holde orden i økonomien viser ikke denne undersøkelsen, men det er nærliggende å tro at det er pårørende.

Toalettbesøk og inkontinens mestrer hjemmeboende pasienter bra, kun 15 prosent trenger mye hjelp til dette. Wergeland Sørby finner omtrent den samme andelen med hensyn til blæreinkontinens og personer med hukommelsesproblemer i en undersøkelse (13). Et viktig spørsmål som denne undersøkelsen ikke gir svar på er hvorvidt inkontinens er et avgjørende kriterium for innleggelse i institusjon for personer med demens?

Vurderinger som ligger til grunn for vedtak om hjelp

I prinsippet finnes det nesten ingen grenser for hva slags oppgaver hjemmetjenesten kan utføre. I praksis blir det likevel satt grenser. De som til daglig er ansvarlige for å tildele kommunale ressurser, må i større grad enn tidligere gjøre prioriteringer pga stramme budsjetter. Selv om kommunehelsetjenesteloven sier at kommunen har ansvaret for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen, viser denne undersøkelsen at det først og fremst er de basale behov som blir dekket. Hvorvidt det foreligger et hjelpebehov er først og fremst, ifølge Vabø (42), basert på en vurdering av somatiske helsesvikt og synlig tegn på funksjonshemninger.

Vedtak skrives, som tidligere nevnt, av ulike instanser. Treffsikkerheten i vedtakene varierer fra stor grad av nøyaktighet til mer allmenne formuleringer. I de fleste kommuner er det ikke de samme personene som skriver vedtak som utfører hjelpen. Dette kan medføre en ulik praksis som igjen gjenspeiles i vedtak og utført hjelp (29). En vurdering av pårørendes innsats og situasjon er imidlertid av stor betydning når vedtak utformes. Hos mange av pasientene treffer ikke helsepersonalet pårørende, til dels fordi oppgavene de har ikke omfatter pårørende, men også fordi pårørende er til stede til andre tider. Pårørendes forventninger til hjemmetjenesten er allikevel store, det samme gjelder helsepersonalets forventninger til pårørende. Ingen av vedtakene på undersøkelsens 407 personer har vedtak på noe som inkluderer pårørende, det være seg satt av tid til å snakke med pårørende eller en fremstilling av deres oppgaver, dette er i strid med hva forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenestene sier (43).

Selv om enkeltvedtak er en lovpålagt oppgave og at de fleste kommuner har vedtatte retningslinjer for hvordan vedtak skal skrives og hjelpen skal utføres, viser denne undersøkelsen at den faglige utøvelsen varierer mye.

Av de 460 pasientene som deltok i undersøkelsen, hadde 407 (88,5 %) et eller flere vedtak på hjelp. Det var ingen vesentlige forskjeller i vedtak mellom kjønnene, om de bodde alene eller om de hadde en demensdiagnose. Dette fraviker fra en belgisk undersøkelse som viser at kunnskap om pasientens demensdiagnose bidrar til bedre tjenester (44).

Boform

Om personer med demens bor i egen bolig eller omsorgsbolig kan virke som har betydning for hvor ofte de har besøk av pårørende. Kun 18 prosent av de som bor i omsorgsbolig uten fast bemanning, har daglig besøk av pårørende mens det tilsvarende tallet, som vist i figur 4, for de som bor i egen bolig, er 44 prosent. I en finsk artikkel pekes det på at satsning på servisehus/omsorgsbolig kan resultere i en ny form for institusjonsomsorg på bekostning av satsing på hjelp i hjemmet (45).

Den manglende demensdiagnosen

Halvparten av pasientene hadde en demensdiagnose, satt av lege og meddelt hjemmetjenesten. Andelen med demensdiagnose kan selvfølgelig være lavere enn det som er reelt fordi det finnes en mulighet for at allmennlegene ikke alltid opplyser om en demensdiagnose i henvendelser til hjemmetjenesten. Imidlertid samsvarer vårt resultat med andre norske undersøkelser som viser at kun halvparten av alle med demens som blir innlagt i sykehjem, har en demensdiagnose ved innleggelsestidspunktet. Forklaringen på underdiagnostiseringen kan være at mange fastleger ikke er observante på at pasientene kan ha en demenssykdom, eller de ikke synes at diagnostisering er verdt bryet siden det ikke finnes god kurativ legemiddelbehandling for de ulike demenstilstandene. Trolig er det slik at mange fastleger ikke har erfaring i å diagnostisere demens, slik de gir uttrykk for i en større norsk undersøkelse fra allmennpraksis, og at dette er en vesentlig medvikende årsak til manglende diagnostisering (46). Det kan og være slik at fastlegen har diagnostisert, men at hjemmetjenesten ikke har fått beskjed. En svensk undersøkelse viser at personer med demens som har en diagnostisert demenstilstand, har større sjanse for å motta offentlig hjelp (47). Dette var ikke tilfelle i vår undersøkelse verken når det gjaldt enkeltvedtak eller utført hjelp. Den eneste målbare forskjellen mellom de som var diagnostisert og de som ikke hadde fått en diagnose, var at de med diagnose fikk hyppigere besøk av pårørende, se side 19. Det kan tyde på at pårørende tar en diagnose mer alvorlig og føler en annen forpliktelse i forhold til den syke enn tidligere. Det kan også ha sin bakgrunn i at de diagnostiserte har pårørende som mer aktivt har presset på for å få stilt en diagnose.

Er resultatene til å stole på?

Den foreliggende undersøkelsen omfatter ikke et tilfeldig utvalg av norske kommuner, men ettersom vi har samlet inn data fra et stort utvalg av små, mellomstore og store kommuner i alle fem helseregioner, er det grunn til å anta at resultatene i denne undersøkelsen er representative for situasjonen i norske kommuner.

Bakgrunnsdata om pasientene er hentet fra hjemmetjenestens journaler, vedtakene er kopier. Bortsett fra en mulig feilkilde med hensyn til om hjemmetjenesten har fått alle demensdiagnosene fra pasientens lege er det ingen grunn å tvile på de innsamlede data. Man kan selvfølgelig stille spørsmålsteget til om registreringen av utført hjelp i perioden på sju dager og om registreringen av pasientens funksjonsevner ved hjelp av RDRS-2 og mental funksjon med KDV, er utført av alle primærkontaktene på samme måte. Vi hadde i forkant av studien en grundig opplæring av personale, men gjorde ingen reliabilitetstudie. Både RDRS-2 og KDV er robuste instrumenter som har vært i utstrakt bruk i Norge over en 20 års periode og er kjent for å være reliable instrumenter. Vi tror derfor ikke at dette har vært noen feilkilde i denne undersøkelsen.

Sammenslåing av kategorier til samle kategorier er utført på samme måte for enkeltvedtak som hjelpetiltak, med bakgrunn i kategorier som logisk passet sammen. Alle kategoriene som eksempelvis har med mat å gjøre, er tatt med i sammenslåingen slik at alle kategoriene som omhandlet mat, er tatt med i den nye kategorien mat.

KONKLUSJON

Undersøkelsen viser at vedtakene blir fulgt opp i 86 prosent av tilfellene, men at svært mye hjelp utføres av personalet i hjemmetjenesten uten vedtak, hele 55 prosent av de som mottar hjelp til mat får slik hjelp uten vedtak.

Det er betryggende at hjemmeboende personer med demens får mer hjelp enn hva vedtaket tilsier, men det er ikke godt nok at så mange som 38 prosent av de som trenger mye hjelp til PADL, ikke får slik hjelp.

Hjelp til medisiner er den hjelpen som gis hyppigst i forhold til vedtaket. Det er store variasjoner i gjennomføringen av vedtakene, konkret praktisk hjelp har hjemmeboende personer med demens størst sjanse for å få.

Sterke røster hevder at bedre tilpasset lovverk er det som må til for å bedre situasjonen for personer med demens som bor i eget hjem. Denne undersøkelsen viser at det ikke er lovverket som svikter, men en håndhevelse av gjeldende lover, forskrifter og rettigheter.

Skal vedtak være et nyttig verktøy med tanke på å dekke hjelpebehovene til personer med demens som bor i eget hjem, må vedtakene besluttet i nærmere samarbeid med pasient, deres pårørende og ikke minst av personale som er så nær pasienten som mottar hjelp som mulig. Hvis ikke, blir det en byråkratisering av omsorgstjenester som ikke fyller noen funksjon.

Satsningen på tilbud til hjemmeboende personer må intensiveres. Hvordan det skal gjøres er det mange meninger om, men det er et håp at den nye regjeringen i Norge skal virkeliggjøre noe av sin tiltredelseserklæring hvor de sier de skal lage en helhetlig handlingsplan for personer med demens og tilbudet til hjemmeboende er spesielt nevnt.

Takk

Arbeidet med denne master oppgaven har mange vært involvert i. Først og fremst vil jeg takke Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens for at jeg fikk bruke dataene fra deres undersøkelse.

Uten veiledere ville ikke denne oppgaven sett slik ut, en særlig takk til Knut Engedal. Øyvind Kirkevold og Per Kristian Haugen har også vært av uvurderlig betydning for meg.

Min kontakt i dette arbeidet ved NHV har vært Helena Willen, en stor takk til henne også.

Vil også benytte anledningen til å takke mine to arbeidsgivere for raushet, stimulans og romslighet under arbeid med oppgaven.

Referanser

- 1 Kirkevold Ø. Evaluering av endringer i system for sykepleiedokumentasjon. Master of Public Health Uppsats, MPH 2001:2, Nordiska Hälsovårdshögskolan, Nordiska Ministerrådet.
- 2 Engedal K, Haugen P.K. Lærebok demens. Fakta og utfordringer, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, 2004
- 3 Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Stijin T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. AmJ Epidemiol 1998;147:574-580).
- 4 Engedal, Knut., Nygård, Aase-Marit., Eek, Arnfinn., Løken, Are.(2001) På gamle veier og nye stier...Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2001.
- 5 Wimo et al. Nordisk Medicin 1995;110(4):123-6
- 6 Szebehely, Marta, (2004) Hemhjelp i Norden – likheter og ulikheter, Äldre i Centrum, tidsskrift for aktuell äldreforskning, nr 1, 2004 s6-7
- 7 Daatland SO. Norsk utakt? Eldreomsorg I en brytningstid. Aldring og eldre 1997;13:16-22
- 8 Daatland SO. Hva skjer i eldreomsorgen? NGI rapport nr. 1/1994.
- 9 Annika From. Et bud på fremtidens hjemmepleje. Sykepleiersken Dansk, Blad nr. 13/1998
- 10 Zarit SH, Stephen MAP, Townsend A, Green R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. J of Gerontology 1998;53B:267-77.
- 11 Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. JAMA 1996;276:1725-31.
- 12 Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters KE. Time until institutionalisation and death in patients with dementia. Arch Neurol 1993;50:643-50.
- 13 Wergeland Sørby L. Hjemmeboende aldersdemente-grensen mellom trivsel og uforsvarlighet. Diakonhjemmets høgskolesenter. Forskningsavdelingen;7/1998
- 14 Engedal K, Haugen PK. The prevalence of dementia in a sample elderly Norwegians. Int J Geriatr Psychiatry 1993; 8: 565 – 70.
- 15 Stortingsmelding nr. 50, 1996-1997
- 16 Engedal K. Nygård Aa.M. Eek A. Løken A. På gamle veier og nye stier. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2001
- 17 Swane CE. Hverdagen med demens. Munksgaard, København 1996
- 18 Årslund D. et.al. Bruk av kolinesterasehemmere. Tidsskrift for Norsk Lægeforening 2003; 123:1500-3
- 19 Wogn Henriksen.K. ”Siden blir det vel verre...?” Sem, Infobanken 1997
- 20 Mork Rokstad. A.M. Kommunikasjon på kollisjonskurs. Aldring og Helse 2006

- 21 World Medical Association. Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker (Helsinkideklarasjonen).
www.etikk.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen (25.5.2004).
- 22 Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) LOV 1999-07-02 nr 63:
- 23 Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) 2000-04-14 nr 31
- 24 Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). 2002-01-01
- 25 Lov om helsetjenesten i kommunene nr. 66. 19-11-1982,
- 26 Lov om sosiale tjenester nr. 81 13-12-1991
- 27 Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven). Lov-1967-02-10 Sist- endret: lov - 2002-01-25-2
- 28 Oppsummeringsrapport for fylkeslegenes tilsyn med helsetjenester til aldersdemente. Statens helsetilsyn mars 2002
- 29 Lindeløf M. Rønnbæk E. Från bistandsbeslut till faktisk hjelp. Rapportserie 4/00. Sofo-mitt.
- 30 NOU 2004:18
- 31 Engedal K. Urunde hjul. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. 2000
- 32 Engedal K. Haugen P.K. The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. Inst J Ger Psy 1993;8:565-570
- 33 Kjeldsberg.A.B. Håndbok for skalaer i klinisk alderspsykiatri. Info-banken 1996
- 34 Holme, I. M. & Solvang, B. K. 1996: Metodevalg og metodebruk. 3. utgave. Oslo: TANO
- 35 Robson C. Real World Research. Blackwell publishing, 2002. Second edition
- 36 Øvretveit J.Evaluating Health Interventions.: Open University Press, 1998. Buchinham- Philadelphia
- 37 Hemlin og Øhlund 21.03.03. Fra undervisningen ved NHV: Forskningsstrategier.
- 38 Kvale S. Den kvalitative forskningsintervju. Studentlitteratur 1997, Lund
- 39 Grønmo S. Samfunnsvitenskaplige metoder. Fagbokforlaget 2004
- 40 Altmann D.G. Practical statistics for medical research. Chapman&Hall/crc. London 1999
- 41 Forskningsetikk 3/2005
- 42 Vabø M. Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmetjenesten. NOVA; rapport 8/98
- 43 Forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenestene for tjenesteteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember nr. 81 om sosiale tjenester mv.
- 44 Rolands M, Van Oost P, Depoorter AM, Verloo H. Knowing the diagnosis and counselling the relatives of a person with dementia; the perspective of home nurses and home care workers in Belgium. Health and Social Care in Community, 2005;13(2): 112-124
- 45 Vaarama M. Minskad hjelp i hjemmet. Tidsskriften eldre i Centrum nr.

- 1/1998
- 46 Brækhus A, Engedal K. Diagnostic work-up of dementia – a survey among Norwegian general practitioners. *Brain Aging* 2002; 4: 63-67
- 47 Larsson K, Thorslund M, Forsell Y. 2004. Dementia and Depressive Symptoms as Predictors of Home Help utilization Among the oldest Old; Population-based Study in an urban Area of Sweden. *Journal of Aging and Health* 2004;641-68;

Vedlegg

