



Bacheloroppgave

ADM650 Jus og administrasjon

«Jeg har ingen andre enn min kjære Anne.»¹

**Slagrammedes erfaringer med oppfølging etter
utskrivelse fra sykehus.**

"I've got nobody else but my dear Anne".

**Stroke patients experiences with follow-up after
hospitalization.**

Emma Steinshamn og Maren Kristin Fosse Stormo

Totalt antall sider inkludert forsiden: 40

Molde, 23.05.2018



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høyskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Turid Aarseth

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 23.05.2018

Førord

Høgskolen i Molde ble høsten 2017 kontaktet av Norsk forening for slagrammede (NSF) Molde og omegn med spørsmål om å gjennomføre en brukerundersøkelse i Møre og Romsdal. Prosjektet har vært gjennomført som et likeverdig samarbeid mellom NSF, Høgskolen i Molde og nevrologisk avdeling ved sykehuset i Molde (se vedlagte oversendelsesbrev i vedlegg 2). Et overordnet siktemål med prosjektet er å fremskaffe og formidle ny og handlingsrettet kunnskap om hvordan tjenester bedre kan tilpasses slagrammedes hjelpebehov.

Høsten 2017 ble vi kontaktet av Turid Aarseth med spørsmål om vi var interessert i å delta i forskningsprosjektet som en del av vår bacheloroppgave. Vi så på dette som en lærerik utfordring som kunne gi oss nyttig erfaring når vi skal ut i arbeidslivet. Prosjektet har til tider vært krevende, men det har alltid vært interessant og spennende. Som bachelorstudenter har vi bidratt i arbeidet med utforming av spørreskjema, innsamling, bearbeiding og analyse av data. Vi har stått helt fritt når det gjelder avgrensning av problemstilling for den foreliggende bacheloroppgaven.

Det er flere personer som har bidratt til at denne prosessen har vært så lærerik og god som den har, og disse ønsker vi nå å takke. Først og fremst vil vi takke Turid Aarseth og NFS Molde og omegn med leder Inger. R. Bloch og Gro Holmen for tilliten de ga oss ved å inkludere oss i prosjektet. Videre vil vi gi en stor takk til respondentene som besvarte spørreundersøkelsen.

Vi vil rette en stor takk til vår kjære veileder Turid Aarseth. Turid har vært helt unik for oss gjennom hele prosessen, og har vært tilgjengelig med gode råd og ekspertise hele veien fra start til slutt. Hun har vært en stor motivasjon og gitt uvurderlig hjelp under hele prosessen, og ikke minst har hun lært oss ufattelig mye. Vi vil også rette en takk til Øyvind Opdal for god hjelp ved behandling av datamaterialet. Tusen takk!

Til slutt vil vi også takke familie og venner for den støtten og tålmodigheten vi har fått de tre siste årene, og spesielt det siste året da vi har skrevet bacheloroppgaven.

Helt til slutt vil vi også takke hverandre for et godt og inspirerende samarbeid. Det har vært utrolig koselig å få dele denne prosessen sammen som gode venninner.

Maren Kristin Fosse Stormo og Emma Steinshamn, Molde 23.05.2018.

¹ Sitatet på forsiden er hentet fra åpne svar under pkt. 5 i spørreskjemaet. Navnet har vi byttet for å sikre anonymitet.

Antall ord: 7774

Innholdsfortegnelse

	Side
<u>INNLEDNING</u>	<u>Side 1</u>
<u>Om kommunenes ansvar og samhandlingsreformen</u>	<u>Side 1</u>
<u>PROBLEMSTILLING</u>	<u>Side 3</u>
<u>EVALUERINGSMODELL</u>	<u>Side 4</u>
<u>Metodisk opplegg</u>	<u>Side 6</u>
<u>Forskningsetikk</u>	<u>Side 8</u>
<u>ANALYSE OG RESULTATER</u>	<u>Side 12</u>
<u>Opplevelse av informasjon og samlet oppfølging fra sykehus og kommune</u>	<u>Side 12</u>
<u>Helhet og tilpasning av oppfølgingen</u>	<u>Side 18</u>
<u>OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON</u>	<u>Side 22</u>
<u>Videre forskning</u>	<u>Side 24</u>
<u>LITTERATURLISTE</u>	<u>Side 25</u>
<u>VEDLEGG</u>	<u>Side 27</u>

Innledning

Hvert år rammes 12 000 mennesker i Norge av hjerneslag. Hjerneslag er årsak nummer én til uførhet og innleggelse ved sykehjem og årsak nummer tre til dødsfall i Norge. En tredel av de slagrammede vil ha en varig funksjonshemming som påvirker dagliglivets aktiviteter og kan medføre avhengighet av andre. Mange av de som overlever et hjerneslag, vil derfor trenge rehabilitering (Landsforeningen for hjerte- og lungesyke).

De siste tiårene har gitt ny kunnskap om hjernens plastisitet og lagt grunnlag for nye perspektiver for rehabilitering. Til tross for dette finnes det foreløpig ingen forskning på hvordan rehabiliteringen fungerer for pasientene etter hjemkomst fra sykehusopphold (Helsedirektoratet 2015). En opplevelse av å være usynliggjort som gruppe, kommer klart til uttrykk i den undersøkelsen vi her har foretatt. En respondent sier at det er «viktig at ei slik undersøkelse blir gjort, for dei slagramma er et gløymt pasientgruppe. Pasientene er interessant den første tida. Deretter er det opp til dei pårørende hvordan livet til slagpasienten vil bli.»

I denne oppgaven vil vi utforske hvordan slagrammede følges opp etter at de er utskrevet fra sykehus. Vi er særlig opptatt av å få belyst hvordan de som er rammet av slag, selv opplever hjelpetilbudet i sine hjemkommuner. Får de informasjon og hjelp slik at de kan leve så godt som mulig med sine helsetap? Denne type vurderende spørsmål inngår i en evalueringstradisjon der en verdsetter funn i dataanalysen ut fra bestemte kriterier (Tornes 2012: 19). Hvilke kriterier som legges til grunn, avhenger bl.a. av hvilken evalueringsmodell vurderingen bygger på. Vi skal senere argumentere for at en brukerorientert modell legges til grunn for arbeidet med å belyse hvordan slagrammede følges opp.

Om kommunenes ansvar og samhandlingsreformen

Etter utskrivning fra sykehus og eventuell opptrening på rehabiliteringsinstitusjon, er ansvaret for oppfølging av slagpasienter lagt til kommunene. Helse- og omsorgstjenesteloven §3-1 nr. 1 slår fast at kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. For kommunen innebærer dette en plikt til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten,

slik at tjenestens omfang og innhold er i samsvar med krav fastsatt i lov eller forskrift, jf. §3-1 nr. 3 (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011).

For personer som opplever slag betyr dette en endret hverdag og livssituasjon for både pasienten og pårørende. Rehabilitering blir en sentral og avgjørende del av den nye hverdagen som slagrammet. Etter forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator defineres habilitering og rehabilitering som tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering §3 (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2011).

Krav til hvordan rehabiliteringen skal planlegges og gjennomføres fremkommer blant annet på Helsenorger sine nettsider. For det første skal pårørende være en viktig samarbeidspartner ved planlegging av rehabilitering. Sammen med familien og behandlingsteamet skal man sette mål som avhenger av omfanget av hjerneskaden etter slaget, hva en kunne gjøre før slaget og hva en ønsker å oppnå. Etter at den mest akutte behandlingen på sykehuset med forebygging av blodpropp og lungebetennelse er gjennomført, bør det planlegges når pasienten skal skrives ut fra sykehuset. Utskrivelsen bør være godt planlagt og vil involvere ulike aktører, og det vil være nødvendig å vurdere både hjelpebehovet og hvordan det hjemlige miljøet er før utskrivelse (Helsenorge 2016).

Spørsmål om hvordan slagrammede følges opp etter de er utskrevet fra sykehus, må etter 2012 forstås i lys av samhandlingsreformen (Mld.St. nr. 47 (2008-2009)). Reformen kan tolkes som en tillitserklæring til kommunenes potensiale når det gjelder å realisere målene om mer helhetlige og koordinerte tjenester, i tillegg til at den sterkt vektlegger betydning av brukermedvirkning (Grimsmo, Kirchhoff og Aarseth 2015).

Arbeidet med innføringen av samhandlingsreformen ble iverksatt 1.januar 2012. Samhandlingsreformen omfatter forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak for å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse-og omsorgstjenester (Helsedirektoratet 2017). Reformen flyttet ansvar og oppgaver fra sykehusene til kommunene. For kommunene betyr dette flere oppgaver og økte midler til å utføre helse-og omsorgstjenester. Samhandlingsreformen er beskrevet som en

retningsreform, der mange ulike virkemidler tas i bruk for å skape mer sammenheng i tjenestetilbudet. Reformen gir grunnlag for å forvente følgende endringer (Regjeringen 2014):

- Lettere å få helsehjelp lokalt
- Folk skal få bistand til koordinering av behandling og oppfølging
- Tilbudet i kommunene vil bli bredere
- Oppfølging av personer med kroniske lidelser vil bli bedre

I vår sammenheng betyr det at samhandlingsreformen ut fra de målsettinger som her er gjengitt, vil ha positiv betydning for hvordan pasienter følges opp etter at de har fått en slagdiagnose. Denne forbedringen må antas å både omfatte overgangen mellom sykehus og kommune (en vertikal dimensjon) og hvordan det samlede tjenestetilbudet er organisert og fungerer i den enkelte kommune (en horisontal dimensjon). Konkret betyr det at vi vil forvente at de som fikk slag etter at samhandlingsreformen trådte i kraft, vil ha mer positive erfaringer med oppfølgingen enn de som fikk slag før reformen trådte i kraft. Samhandlingsreformen er gjort til gjenstand for en rekke studier og en nasjonal evaluering (Norges forskningsråd 2016). En nylig gjennomført scoping review viser imidlertid at svært få studier har et bruker- eller pasientperspektiv (Vik 2018). Slik vil en undersøkelse av hvordan slagpasienter følges opp i kommunene, kunne bidra til ny kunnskap om hvordan en sentral og stor målgruppe opplever å bli ivaretatt etter utskrivning fra sykehus.

Problemstilling

Evaluering av rehabiliteringstilbudet til slagrammede er en krevende og kompleks oppgave siden mange instanser er involvert. I tillegg er det snakk om en sammensatt gruppe, der slagrammede har ulike helsetap og befinner seg i ulike livsfaser. Mens noen er avhengige av hjelp og omsorg døgnet rundt, vil andre ha mer avgrensede hjelpebehov f.eks. knyttet til fysisk trening. Vi har valgt å fokusere på noen forhold som må antas å ha betydning for de fleste slagrammede – og som er sentrale i samhandlingsreformen. Det dreier seg om informasjon, samlet oppfølging og grad av helhetlig tilpasning til den enkeltes behov. Selve problemstillingen er todelt ved at den både tar sikte på å gi et bilde av hvordan slagrammede selv opplever den oppfølgingen de har fått, og at vi vil forsøke å identifisere et eventuelt tidsskille knyttet til iverksetting av samhandlingsreformen i 2012. Her har vi

lagt til grunn at selv om reformen ble iverksatt 1.1.2012, så er det med tanke på at mange er på sykehus og/eller rehabiliteringsinstitusjon den første tiden etter slag, satt ett tidsskille ved pasienter som fikk slag før og etter 2013. I tillegg er det grunn til å anta at det kan ta noe tid før samhandlingsreformen har fått betydning i den enkelte kommune. Dermed har vi formulert problemstillingen vår som to spørsmål:

Hvilke erfaringer har slagrammede med den oppfølgingen de har fått etter utskrivelse fra sykehus?

I hvilken grad er det forskjeller i opplevelse av oppfølging mellom de som fikk slag før og etter samhandlingsreformen ble iverksatt?

Evalueringsmodell

Det finnes et stort mangfold av evalueringsmodeller, og det er flere hensyn som må veies mot hverandre for å komme frem til hvilken modell som er mest aktuell i vårt arbeid. En modell tar utgangspunkt i et hovedspørsmål som evalueringen skal handle om, og omfatter tema, fokus og metode (Tornes 2012: 44). En evalueringsmodell sier noe om hvordan evalueringen skal gjennomføres i praksis. Modellen gir i tillegg klarhet i hvilke vurderingskriterier som er sentrale, og hvilke data som skal samles inn (Ibid. 2012: 45).

I evalueringsslitteraturen skilles det ofte mellom summativ og formativ evaluering. Ved en summativ evaluering er man opptatt av å summere opp og vurdere resultatene av et tiltak etter at det er avsluttet, mens man i en formativ evaluering har som formål å avdekke gangen i gjennomføringen (Scriven 1991). Vi skal evaluere rehabiliteringstilbudet for de slagrammede slik det fremstår våren 2018. Dette kalles en tverrsnittundersøkelse, som innebærer at vi studerer virkeligheten på kun et tidspunkt, vi tar et "øyeblikksbilde" (Jacobsen 2015: 108). Det betyr at vår evaluering i hovedsak vil dreie seg om hvordan de slagrammede opplever tjenestetilbudet akkurat nå når vi gjennomfører undersøkelsen. Både behovene for hjelpetilbud og innholdet i den hjelpen som gis, må imidlertid antas å være i kontinuerlig endring, og det vil bare i sjeldne tilfeller være mulig å identifisere et tidsvindu med et klart start- og sluttidspunkt. I et slikt perspektiv vil formative og summative elementer være vevd sammen. Både måten tjenestene gjøres tilgjengelige for den enkelte og den opplevde kvalitet og kvantitet på tjenestetilbudet inngår som relevante forhold i en evaluering av oppfølging av slagpasienter.

Vi ønsker å finne ut i hvilken grad det er forskjeller i opplevelse av oppfølging mellom de som fikk slag før og etter innføringen av samhandlingsreformen. For å besvare denne problemstillingen finnes det et stort spekter av evalueringsmodeller vi kan ta utgangspunkt i. Relevante evalueringsmodeller i dette tilfellet er en måloppnåelsesmodell og en aktørmodell.

Det viktigste spørsmålet i en måloppnåelsesmodell er om resultatene er i overensstemmelse med de vedtatte målsettingene (Tornes 2012: 112). Modellen kan legges til grunn for å se om samhandlingsreformens mål er realisert, da en måloppnåelsesmodell fokuserer på om resultatene var blitt som forventet. Måloppnåelsesmodellen er en klassisk modell for evaluering av ulike tiltak (Ibid. 2012: 112). I vår sammenheng vurderer vi det slik at en måloppnåelsesmodell vil innebære en top-down tilnærming som utfordrer det genuine ved at det i vårt tilfelle er brukerne selv som har tatt initiativ til undersøkelsen. For de slagrammede er det sentrale hvordan de selv opplever oppfølgingen de får, ikke først og fremst om tilbudet er i tråd med samhandlingsreformens mål. Av den grunn har vi valgt en aktørmodell, som åpner for at brukerne selv (ved NSF) kan bidra i utviklingen av vurderingskriteriene.

Det er vanlig å dele aktørmodeller inn i brukerorienterte modeller, interessentmodeller og fagfellemodeller (Ibid. 2012: 111). Disse modellene benyttes ofte ut ifra et ønske om å lære og å endre etablerte måter å arbeide på, noe som er hensikten med vår undersøkelse av slagrammedes rehabiliteringstilbud (Ibid. 2012: 126). Aktørmodellene er basert på aktørens egne kriterier for vurdering, og de ulike aktørmodellene tar hensyn til ulike grupper av aktører (Ibid. 2012: 126). Kjernen i brukerorienterte modeller er at evalueringen skal finne svar på om et program eller tiltak er tilfredsstillende sett med brukernes øyne (Ibid. 2012: 126). For å vurdere om tiltakene er positive eller negative anvendes ofte brukernes egne ønsker, verdier, målsettinger, bekymringer eller forventninger som kriterier for å måle dette (Ibid. 2012: 126).

Brukerorienterte modeller blir stadig oftere brukt for å evaluere offentlige tjenester (Ibid. 2012: 127). Når det gjelder rehabilitering av slagrammede handler dette i stor grad om fordeling av samfunnets ressurser, og hvem som skal stilles til ansvar for at de

slagrammede blir fulgt opp. Hensikten med brukerorienterte modeller er blant annet at brukernes krav slik de kommer til uttrykk i holdninger til ulike programmer/tiltak, vil føre til en forbedring i offentlig tjenesteyting, noe som igjen fører til en mer akseptabel utnytting av samfunnets ressurser (Ibid. 2012: 126).

Det finnes flere ulike varianter av brukerorienterte modeller. Noen tar utgangspunkt i brukernes ønsker og forventninger, mens andre tar utgangspunkt i deres behov. For vår evaluering er både ønsker, forventninger og behov blant de slagrammede interessante. Ved å ta utgangspunkt i erfaringer til brukere med sammensatte behov, får en vurdert helheten i oppfølgingstilbudet. Dette betyr at brukermodellene har et “nedenfra-og-opp” perspektiv, da de tar utgangspunkt i at offentlige tjenester skal tilfredsstillere brukernes forventninger (Ibid. 2012: 128).

Metodisk opplegg

En undersøkelse av hvordan slagrammede opplever den oppfølgingen de har fått, byr på flere metodiske utfordringer og veivalg. I vårt tilfelle ble noen valg tatt av initiativtaker til prosjektet, NSF. Det dreier seg bl.a. om geografisk nedslagsfelt for undersøkelsen og at en ønsket en breddeundersøkelse. I vår sammenheng er det likevel av verdi å drøfte disse valgene i lys av metodelæren. En metode er en måte å gå fram på for å samle empiri, altså data om virkeligheten. Metoden brukes som et hjelpemiddel til å gi en beskrivelse av virkeligheten (Jacobsen 2015: 21). I planleggingen og gjennomføringen av et forskningsprosjekt kan metodelæren hjelpe oss å treffe hensiktsmessige valg (Aarseth 2012: 139).

Når man skal gjennomføre en undersøkelse, må det vurderes om man skal benytte seg av en kvalitativ og/eller kvantitativ metode. Siden undersøkelsen vår skal gjennomføres på en større gruppe mennesker vil det være mest hensiktsmessig og gjennomførbart å benytte kvantitativ metode, slik at informasjonen kan standardiseres og behandles ved hjelp av et statistikkprogram. Ved å legge opp et ekstensivt design vil vi kunne vurdere hvordan en større gruppe som går gjennom rehabilitering, vurderer ulike sider ved tilbudet. Store mengder informasjon kan med denne metoden lett omgjøres til ulike variabler, samvariasjoner kan avdekkes, samtidig som enheter kan grupperes og omgrupperes relativt raskt og enkelt (Jacobsen 2015: 134). Valget har derfor falt på en kvantitativ metode i form av et standardisert spørreskjema (se vedlegg 1 for spørreskjema).

En standardisert måling av erfaringer, gjør det mulig både å få et bilde av hovedtendensene i svarmaterialet og å gjennomføre kryssanalyser der vi ser ulike sider av rehabiliteringen opp mot de to gruppene av slagrammede før og etter 2013. En viktig fordel ved bruk av et standardisert måleinstrument er at det vil være lettere å anonymisere respondentene. Men det finnes også noen ulemper ved en kvantitativ undersøkelse. Undersøkelseeffekt kan oppstå ved at respondentene svarer ut i fra hvordan spørsmålene er formulert og hvilke svaralternativer som er tilgjengelige. Dette kan føre til at svarene blir mer et resultat av undersøkelsen, enn en måling av hva folk faktisk mener (Jacobsen 2015: 136). Vi har forsøkt å kompensere for denne svakheten ved å ha åpne svaralternativer hvor de kan presisere hva de mener. I tillegg inneholder skjemaet flere åpne spørsmål der respondentene kan svare upåvirket av svarkategorier.

Undersøkelsen omhandler som nevnt slagrammede i Møre og Romsdal. Spørreskjemaet ble sendt ut til 240 medlemmer i to Afasiforeninger og tre NFS-foreninger i fylket. Vanligvis kaller vi alle dem vi er interessert i, for den teoretiske populasjonen (Ibid. 2015: 289). Dette vil si at den teoretiske populasjonen som er utgangspunkt for vår undersøkelse er på 240 enheter, dvs. at den omfatter slagrammede som er medlemmer i en brukerorganisasjon. Et tilleggskjennetegn ved enhetene er at de er hjemmeboende. Samlet sett betyr dette at vår undersøkelse ikke er representativ for samtlige slagrammede i Møre og Romsdal, men er avgrenset til de 240 medlemmene i NSF og Afasiforeningene.

Etter endt svarfrist, mottok vi 122 besvarte spørreskjemaer. Dette vil si en svarprosent på ca. 50. Ifølge Jacobsen (Ibid. 2015: 310) anses en svarprosent på over 50 som tilfredsstillende. Ettersom flertallet av slagrammede er eldre, og gjerne med nedsatt funksjonsevne og helsetilstand ser vi oss fornøyd med denne svarprosenten.

For å motivere enhetene våre til å svare, har vi lagt ved et oversendelsesbrev i konvolutten som ble sendt ut til respondentene (se vedlegg 2). I brevet forteller vi hva undersøkelsen går ut på, at den er svært viktig og vil være til hjelp for de med tanke på at deres meninger ved å svare kan komme frem i lyset. Det var viktig for oss å understreke at undersøkelsen tar sikte på å avdekke forbedringspotensial. Fra brukerorganisasjonen (NSF) er det sterkt

vektlagt at resultatene kan føre til endringer som kan gjøre rehabiliteringstilbudet bedre og mer etter de slagrammedes og deres pårørendes egne ønsker.

Respondentene i undersøkelsen fylte ut et spørreskjema på papir. Postutsendelse ble valgt, da bare halvparten av medlemmene har e-postadresse. Mange slagrammede bruker ikke digitale hjelpemidler og vil ikke ha mulighet til å svare på en digital undersøkelse eller fylle ut et digitalt skjema. For å oppnå størst mulig svarprosent falt valget derfor på postutsendelse.

Hele prosjektgruppa var med på utforming av spørreskjemaet. Vi brukte malen og noen av spørsmålene fra skjemaer som er utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter og Picker Institute Europe. I den konkrete utformingen ble det lagt stor vekt på å forenkle spørsmålene og svaralternativene så godt som mulig, samt å forkorte spørreskjemaet. Dette var med tanke på at slagrammede kan ha nedsatt funksjonsevne, og et komplekst og langt spørreskjema ville kunne oppleves som uoverkommelig å besvare. Det ble gjennomført en pilotundersøkelse i oktober 2017 på NFS sin høstkonferanse for eventuelt å luke ut svakheter. Det var da 14 slagrammede fra hele landet som svarte på skjemaet. Vi fikk utelukkende positive tilbakemeldinger.

For å sikre anonymitet har det ikke blitt overlevert eller lagret navnelister. Prosjektleder i NFS har fått oppgitt antall slagrammede medlemmer i Afasiforeningene og NFS-lagene. Spørreskjemaene med oversendelsesbrev ble lagt i frankerte konvolutter og sendt til lederne i lagene som skrev på konvoluttene og videresendte til medlemmene. Svarene ble så sendt til Høgskolen i Molde der vi registrerte svarene i statistikkprogrammet SPSS.

Når det gjelder tidsaspektet ved undersøkelsen ble spørreskjemaet sendt ut i begynnelsen av januar 2018. Svarfristen ble satt til 1. februar.

Forskningsetikk

Utgangspunktet for forskningsetikken i Norge i dag er tre grunnleggende krav knyttet til forholdet mellom forsker og dem det forskes på: informert samtykke, krav på privatliv og krav på å bli korrekt gjengitt. I begrepet “informert samtykke” ligger det at de som deltar i undersøkelsen skal delta frivillig, og at den frivillige deltakelsen baserer seg på at den som

undersøkes, vet om hvilke farer og gevinster en slik deltakelse kan medføre (Jacobsen 2015: 47).

I vurdering av informert samtykke, må vi først og fremst se på om de vi vil undersøke har kompetanse til å velge om de vil stille opp. I vårt tilfelle hvor vi skal undersøke slagpasienter, vil mange ha nedsatt funksjonsevne. Det er vanskelig for oss å vite hvilken vurderingsevne de slagrammede som er med i undersøkelsen vår har, men vi legger til grunn at siden de alle er hjemmeboende og medlem i en brukerorganisasjon, så har de kompetanse til å kunne bestemme selv om de skal delta på undersøkelsen eller ikke. Vi har i undersøkelsen spurt om det er de selv, pårørende eller andre som har fylt ut skjemaet. Noen slagrammede har vansker med å lese og skrive, og 34 % av respondentene (N=122) har svart at de har fått hjelp til å fylle ut skjemaet fra familie/venner/andre.

Det kan for mange være vanskelig å be om hjelp og noen vil kanskje ikke vise hva de ikke klarer eller forstår. Vi ser at en spørreskjemaundersøkelse har begrensninger og at det kan for noen bli krevende å dele informasjon. Det finnes også svakheter ved at pårørende/hjelpere skal fylle ut skjemaet. De kan være redde for å såre ved å gjøre den slagrammede oppmerksom på dårlig innsikt/forståelse eller gjøre oppmerksom på at den slagrammede ikke fungerer på samme måte som tidligere. Hele prosjektgruppa har derfor vært svært opptatt av å legge til rette for en respektfull og konstruktiv ramme for innsamling og fortolkning av datamaterialet, i tråd med Helsinkideklarasjonen, og har i den forbindelse ikke lagt opp til purrerunder eller annen belastende form for påtrykk for å sikre høy svarprosent.

Videre er det krav om frivillighet til deltakelse uten press fra andre. Vi har ved å gjennomføre undersøkelsen ved hjelp av postutsendelse uten purrerunde redusert presset på den enkelte. I oversendelsesbrevet, oppfordret vi til å delta og klargjør for nytten ved å delta. Respondenten mottar denne oppfordringen i eget hjem, uten direkte påvirkning, noe som samlet sett støtter kravet om frivillighet. I oversendelsesbrevet ble det videre informert om hensikten med undersøkelsen og hvordan resultatene skulle benyttes, så da anser vi også dette kravet som oppfylt.

Det er videre et krav om at de som undersøkes skal forstå informasjonen de har mottatt. Vi har prøvd å ta hensyn til dette når vi har formulert spørsmålene våre og oversendelsesbrevet til gruppen vår av enheter, hvor mange mest sannsynlig har nedsatt funksjonsevne, ved å formulere spørsmålene våre så enkelt og direkte som mulig. Vi har altså tatt nødvendige forbehold for at det lett kan oppstå misforståelser i den gruppen av enheter vi henvender oss til. I oversendelsesbrevet ble det åpnet for telefonisk kontakt ved spørsmål. Vi har registrert fem henvendelser, der de fleste gikk på behov for å «hoppe over» spørsmål en ikke synes var relevante. Samlet sett synes undersøkelsen å ha blitt vel forstått av de 122 respondentene.

Når vi skal ta stilling til om vi utfordrer retten til privatliv, må vi se på hvor følsom og privat den informasjonen vi samler inn er, og hvor stor mulighet det er for å identifisere enkeltpersoner ut i fra dataene vi samler inn. Vi må hele tiden drøfte informasjonens følsomhet i forhold til hvem vi undersøker (Jacobsen 2015: 49). Undersøkelsen vår er anonym og vi ber ikke om personidentifiserende opplysninger, jf. personopplysningsloven §2. Dermed er faren for brudd på privatlivets fred svært liten. Det er ikke mulig for oss å identifisere hvem som har svart hva ut i fra datamaterialet vårt. Dette er noe man må ta hensyn til og tenke på gjennom hele undersøkelsesprosessen. Vår gruppe av undersøkelsesobjekter er ganske stor, noe som i tillegg til at vi ikke samler inn personidentifiserende opplysninger, sikrer at respondentene ikke er gjenkjennbare.

Når det kommer til hvor privat informasjonen vi samler inn er, må vi kunne si at spørsmålene vi stiller med svarkategorier ikke er svært private på den måten at man får frem private detaljer om enhetenes liv. Når vi har lest gjennom spørreskjemaene fra respondentene, har vi lagt merke til at det heller er personer som åpner seg og kan fortelle private opplevelser og historier fra sin rehabiliteringstid i de åpne svarkategoriene, noe som også var vår hensikt før vi sendte ut undersøkelsen. På den måten har det blitt opp til hver enkelt hvor mye de vil dele og hvor private de vil bli.

Gjennom oppgaven har vi til tider brukt sitater fra de åpne kategoriene i spørreskjemaet vårt. For å verne om privatlivet til respondentene har vi bevisst valgt å ikke gjengi informasjon om respondenten bak sitatet. Vi har dermed tatt hensyn til personvern ved gjengivelse av sitater.

Resultater skal gjengis mest mulig fullstendig og i riktig sammenheng. Det vil aldri være mulig å gjengi resultater i sin fullstendige sammenheng, da all analyse av data vil innebære en reduksjon av detaljer og mangfold (Jacobsen 2015: 52). Dette betyr at fullstendig gjengivelse er et ideal vi må strekke oss etter, men som er vanskelig å oppnå til det fulle. Vi må derfor presentere data fullstendig der vi mener at dette er viktig for å forstå et resultat. Arbeidet vi gjør i forbindelse med analysen av datamaterialet blir derfor viktig for å forstå helheten og kompleksiteten av slagrehabiliteringstilbudene.

Undersøkelsen “Slagrehabilitering i et livsløpsperspektiv” er godkjent av Personvernombudet for forskning, Helse Møre og Romsdal HF. Undersøkelsen er i utgangspunktet ikke meldepliktig da den ikke holder identifiserbare personopplysninger. Dette betyr at undersøkelsen er anonym og vi ber ikke om personopplysninger som kan identifisere den enkelte respondent. Prosjektgruppen vært opptatt av å ivareta respondentenes anonymitet gjennom hele undersøkelsen. Det er kun prosjektleder i NFS som har fått oppgitt antall slagrammede medlemmer i Afasiforeningene og NFS-lagene. I tillegg er ingen navnelister blitt lagret eller overlevert. Når det er mulig å koble navn med andre personopplysninger, kan vi snakke om ikke-anonymitet. Respondentene i spørreundersøkelsen vår ble ikke nummerert på forhånd, noe som gjør det umulig å koble navn med andre personopplysninger. Dette gjorde vi bevisst for å sikre full anonymitet. Dersom vi på forhånd hadde lagt opp til en purre rutine, måtte vi ha nummerert spørreskjemaene, som igjen kunne kobles opp mot ulike registre for gjenkjenning/identifikasjon.

Dersom opplysninger kan kobles indirekte til et konkret navn kan ulike problemer oppstå. Undersøkelsen vår omhandler respondenter fra hele Møre og Romsdal. Til tross for at det spørres om kjønn, alder, kommunestørrelse og når man fikk slag første gang, er det liten sannsynlighet for å koble disse opplysningene opp til et konkret navn. Dette betyr at informasjon som er vanskelig å koble, ikke er konsesjonspliktig. Jacobsen opererer med en tommelfingerregel som sier at et utvalg på over 150 respondenter gjør det vanskelig å koble opplysninger til navn indirekte (Ibid. 2015: 51).

Analyse og resultater

Vi startet analysearbeidet med å se på frekvensfordelingene, i tillegg skrev vi ut og laget alle åpne svar i word-dokumenter. Her brukte vi ordrett gjentakelse av det respondentene hadde skrevet. På bakgrunn av det andre leddet i vår problemstilling som omhandler i hvilken grad det er forskjeller i opplevelser av oppfølging mellom de som fikk slag før og etter samhandlingsreformen ble iverksatt, er det nødvendig for oss å gjøre et skille. Rent konkret betyr det at vi ser innføring av samhandlingsreformen som en uavhengig variabel, og vil se i hvilken grad denne har betydning for den oppfølgingen de slagrammede har fått. I hvilken grad er det samvariasjon mellom slagtidspunkt og de erfaringer respondentene formidler? Spørsmål nr. 4 i spørreskjemaet (se vedlegg 1) ber respondentene om å oppgi hvilket årstall slaget inntraff første gang. I forbindelse med at samhandlingsreformen ble innført 1.januar 2012, har vi valgt å skille respondentene i to grupper, avhengig av om slaget inntraff før eller etter 2013. Blant våre 122 respondenter fikk 71 slag før 2013, mens 47 respondenter fikk slag etter 2013. Fire svar var ugyldige.

I tråd med problemstillingen har vi valgt variabler som i særlig grad berører samhandlingsreformens virkeområder. Framstillingen er strukturert i to deler. Den første delen gir en oversikt over oppfølgingen ved at vi både ser på hvordan de slagrammede opplever å ha blitt informert i overgangen mellom sykehus og kommune og hvordan de samlet sett vurderer oppfølgingen fra de to tjenestenivåene. Den andre delen presenterer funn som omhandler organisering, helhet og tilpasning av tilbudet til den enkeltes behov.

Opplevelse av informasjon og samlet oppfølging fra sykehus og kommune

Et hjerneslag innebærer en stor omveltning i livet for den som rammes og de nære omgivelser. Det første spørsmålet vi skal se på er hvordan slagrammede opplevde informasjonen de fikk om oppfølging etter utskriving fra sykehus.

Tabell 1. Vurdering av informasjon om oppfølging ved utskrivelse fra sykehus fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
God info	37	41	37
Mangelfull info	44	41	43
Ingen info	18	17	18
Ikke behov for info	2	2	2
Sum	100 % (68)	100 % (42)	100 % (N=110)

Tabell 1 viser at den største gruppen (43 %) opplevde informasjonen som mangelfull, mens en litt mindre gruppe (37 %) svarte at informasjonen de mottok var god. Videre var det 18% som oppga at de fikk ingen informasjon. Samlet sett må vi kunne konkludere med at et flertall (61 %) opplevde at deres behov for informasjon ikke var tilfredsstillt ved utskrivelse. Dette tyder på at mange slagrammede sitter igjen med mange ubesvarte spørsmål. Den bivariate analysen viser ingen tegn til at informasjonsbehovet er bedre ivaretatt for de som har fått slag etter at samhandlingsreformen trådte i kraft. Et annet spørsmål i undersøkelsen gikk mer spesifikt på informasjon om ansvarsforhold i videre oppfølging.

Tabell 2. Vurdering av informasjon om hvem som hadde ansvar for oppfølging etter utskrivelse fra sykehus fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
God info	20	29	24
Mangelfull info	20	38	26
Ingen info	57	24	45
Ikke behov for info	3	9	6
Sum	100 % (61)	100 % (45)	100 % (N=106)

Tabell 2 viser at den største gruppen (71 %) opplevde at de fikk ingen eller mangelfull informasjon, mens 24% opplevde at informasjonen var god. Igjen er det et flertall som opplevde at deres behov for informasjon om oppfølging etter utskrivelsen fra sykehuset ikke var tilfredsstillt. Den bivariate analysen viser at andel som mener at informasjonen var god har gått litt opp, mens andelen som mener at de ikke mottok noen informasjon, har gått ned med 33 % etter 2013. Samtidig viser analysen at antall som opplever at informasjonen de fikk var mangelfull har gått opp med 18 %. Det vil her være viktig å avklare over hva man legger i ”mangelfull” informasjon. At respondentene oppgir at de opplever at informasjonen de fikk var mangelfull, viser at de har ubesvarte spørsmål ved utskrivelse. På den annen side trenger ikke ”mangelfull” informasjon å bety at den informasjonen som ble gitt var dårlig, men at det kunne vært informert bedre på visse områder. Selv om det her er små tall, kan nedgangen i andel som svarer at de ikke har fått informasjon om ansvarsforhold, tas som en forsiktig indikasjon på at samhandlingsreformen har hatt en viss betydning når det gjelder å informere denne pasientgruppen om ansvarsforhold i videre oppfølging.

Det neste spørsmålet handler om vurdering av den samlede oppfølging fra sykehuset. Spørsmålet som her ble stilt, har seks svaralternativer fordelt fra svært misfornøyd (-3) til svært fornøyd (+3).

Tabell 3. Vurdering av hvor fornøyde de slagrammede er med samlet oppfølging fra sykehuset fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Svært misfornøyd	22	15	21
-2	14	15	14
-1	12	18	14
1	20	15	17
2	10	27	16
Svært fornøyd	20	12	17
Sum	100 % (49)	100 % (34)	100 % (N=83)

Tabell 3 viser stor spredning i hvordan slagrammede har opplevd oppfølgingen fra sykehuset. Vi velger å slå sammen de seks svaralternativene til to kategorier, en minusside og en plusside. Resultatet blir da at 49 % er på minussiden, hvor respondentene oppgir at de er misfornøyde i varierende grad. På den andre siden oppgir 51 % at de er fornøyd i ulik grad. Heller ikke på dette spørsmålet er det de store forskjellene, men det er et svaralternativ som skiller seg litt ut. Svaralternativ "2" som er den kategorien som ligger nærmest svært fornøyd, viser forbedring med 10 % før 2013, til 27 % etter 2013. Men her er det snakk om små tall, og det kan være tilfeldigheter heller enn uttrykk for forbedring etter at samhandlingsreformen trådte i kraft.

Det er i kommunene slagpasientene bor og skal følges opp, og det kommunale ansvaret for å gi helhetlig oppfølging har blitt forsterket etter samhandlingsreformen. Spørsmålet vi stiller er hvordan slagrammede opplever den samlede oppfølging fra hjemkommunen. Kommer den bedre eller dårligere ut enn oppfølgingen fra sykehuset?

Tabell 4. Vurdering av hvor fornøyde de slagrammede var med den samlede oppfølgingen fra kommunen fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Svært misfornøyd	31	33	34
-2	17	7	13
-1	14	22	16
1	7	19	11
2	12	0	7
Svært fornøyd	19	19	20
Sum	100 % (42)	100 % (27)	100 % (N=69)

Av 122 respondenter var det kun 69 som besvarte spørsmålet, noe som kan tyde på at for mange av respondentene er det i varierende grad aktuelt med oppfølging fra kommunenivået. Tabell 4 viser stor spredning i hvor fornøyde de slagrammede var med den samlede oppfølgingen fra kommunen. I likhet med tabell 3 velger vi også her å samle

de seks svaralternativene i to kategorier; en minusside og en plusside. Analysen viser at det var 63 % på minussiden, og 38 % på plussiden. Dette viser en tendens til at den største gruppen samlet sett er noe mer misfornøyd enn fornøyd med den samlede oppfølgingen fra kommunen.

Når vi sammenligner tallene fra de som fikk slag før 2013 og de som fikk slag senere, ser vi at andelen som er misfornøyd, er konstant. Det må tas som en indikasjon på at om samhandlingsreformen har ført til endringer, så har ikke våre respondenter som har fått slag etter reformen trådt i kraft, noen annen opplevelse enn de som ble rammet før reformen.

I de åpne svarene utdyper respondentene hva som er viktig med hensyn til oppfølging i hjemkommunen. Flere har her gitt sterkt uttrykk for at de ønsker seg bedre oppfølging i kommunen etter hjemkomst. Enkelte skriver at bedre ivaretagelse i kommunene kunne ha bidratt til større trygghetsfølelse. En av respondentene skriver: «At kommune/ helsevesen tar kontakt i blant og spør om hvordan man har det og om noe trengs [...]» (Nr. 46). En annen skriver: «At kontakten med legen blir god og får forståelse for mine plager som gjør hverdagen usikker for meg. Føler at jeg ikke får forståelse og blir usikker og «bruker» helsevesenet unødvendig.» (Nr. 111)

Enkelte respondenter gir uttrykk for at de ønsker et tverrfaglig samarbeid, hvor det utvikles en individuell plan raskt etter utskrivelse fra sykehus. En av respondentene sier blant annet dette: «Ingen oppfølging. Det er bevist at det man ikke klarer å trene opp før det har gått to år mest sannsynlig aldri kommer tilbake. Det burde absolutt vært et team i kommunen som står klar til å gi hjelp etter behov.» (Nr. 13)

Ut ifra analysen og kommentarene ser vi en tendens til at de slagrammede føler at egen innsats er nødvendig for å motta oppfølgingen de har behov for. Dette uttrykker en respondent på følgende måte: «Har ikke fått noe oppfølging eller hjelp med kommunen i det hele tatt [...] Den fysioen og treningen jeg har har jeg måttet ordne med selv [...]» (Nr. 43). En annen respondent skriver: «Saknar informasjon/samtale om sjukdommen og min situasjon [...] Saknar oppfølging etter heimkomst [...]» (Nr. 54)

Det er grunn til å anta at den tryggheten flere respondenter etterlyser har sammenheng med hvilken kompetanse som finnes på kommunenivå. Et sentralt mål med samhandlingsreformen var å ruste opp kommunene kompetansemessig til å håndtere mer komplekse oppgaver. Vi har stilt spørsmål om hvordan slagrammede opplever situasjonen i sin hjemkommune.

Tabell 5. Vurdering av påstanden «i min kommune er det høy faglig kompetanse» fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Enig	24	22	23
Delvis enig	32	48	36
Uenig	44	30	41
Sum	100 % (41)	100 % (23)	100 % (N=64)

Tabellen viser at 64 av 122 respondenter tok stilling til påstanden “i min kommune er det høy faglig kompetanse”. Det var 41 % som var uenig, 36 % som var delvis enig og 23 % som var enig i påstanden. Svarfordelingen viser samlet sett spredning i vurderingene av dette spørsmålet med en overvekt av negative vurderinger av slagkompetansen i hjemkommunen. Når det gjelder å spore effekten av samhandlingsreformen, er det bildet relativt konstant. Andelen som mener kompetansen er høy, er uendret. Samtidig registrerer vi en nedgang i andelen som er helt uenig med 14 prosentpoeng. Men igjen må vi minne om at tallgrunnlaget er for svakt til å kunne si at det her foreligger en markant samvariasjon.

Avslutningsvis i denne delen skal vi se nærmere på hvordan respondentene opplever initiativtakingen når det gjelder å få den hjelpen de trenger.

Tabell 6. Andel som har svart «Stor betydning» i vurdering av påstanden «hva/hvem har hatt betydning for hvilken hjelp du har fått». Prosent.

	Stor betydning	Sum
Pårørendes innsats	62	(N=104)
Min egen innsats	61	(N=105)
Sykehusansatte	13	(N= 95)
Ansatte i hjemkommunen	10	(N=98)

Spørsmål 10 i spørreskjemaet spør om hva/ hvem som har hatt betydning for hvilken hjelp du har fått. Vi har laget en forenklet tabell, med de som er mest relevant for vår problemstilling I tabell 6 kommer det tydelig fram at pårørendes innsats har stor betydning for hjelpen de mottar. Hele 62 % av respondentene oppgir at de pårørendes innsats har stor betydning. Videre oppgir 61 % at egen innsats er av stor betydning. Spørsmål 10 avslutter med et åpent spørsmål hvor man kan skrive andre som har hatt betydning. Mange av respondentene velger også her å nevne familie, pårørende og seg selv. Dette viser at pårørendes og egen innsats oppleves som avgjørende for å få den hjelpen de har behov for. Blant annet skriver en respondent: «Får oppfølging etter det ektefelle, og pårørende krever og foreslår.» (Nr. 121)

Det bildet som tegnes, er at det for en stor gruppe slagrammede oppleves å være overlatt til eget og pårørendes initiativ når det gjelder å sørge for at en får den oppfølgingen en har behov for. Spørsmål 10.7 i spørreskjemaet (se vedlegg 3) spør om hvor stor betydning ansatte i hjemkommunen har hatt for den hjelpen de slagrammede har mottatt. Analysen viser at 62 % opplevde at de ansatte i kommunen har hatt ingen betydning, og kun 10 % oppgir at de ansatte har hatt stor betydning. Vi valgte å slå sammen svarkategoriene ”ingen betydning” og ”1” som utgjør de to dårligste vurderingskategoriene. Før 2013 var det 76 % av respondentene som krysset av på et av disse to svaralternativene, i mens etter 2013 var det 74 %. Dette viser at de ansatte i hjemkommunen tilskrives samme betydning av de som fikk slag før og etter innføringen av samhandlingsreformen.

Helhet og tilpasning i oppfølgingen

Primærhelsetjenesten er sterkt preget av en organisatorisk fragmentering hvor hver tjeneste gjerne inngår i selvstendige resultatenheter som i mange tilfeller også er fysisk adskilt fra

hverandre. Fragmenteringen beskrives som tydeligere enn den man har i spesialisthelsetjenesten (Grimsmo, Kirchoff og Aarseth 2015). Ved rehabilitering av slagrammede er det behov for hjelp fra flere instanser samtidig. Vi ønsker å belyse hvorvidt slagrammede opplever at tjenestetilbudet fremstår som helhetlig og tilpasset for de som ble rammet av slag etter at samhandlingsreformen trådte i kraft.

Tabell 7. Vurdering av påstanden «i min kommune er det godt samarbeid mellom ulike deler av hjelpeapparatet» fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Enig	33	15	27
Delvis enig	27	36	31
Uenig	40	50	42
Sum	100 % (33)	100 % (20)	100 % (N=53)

Det var bare 53 av 122 respondenter som tok stilling til påstanden “i min kommune er det godt samarbeid mellom ulike deler av hjelpeapparatet”. Frafallet på dette spørsmålet må både antas å ligge i at flere av våre respondenter ikke har behov for tjenester som er koblet sammen, og at det fra brukernes utsiktspost kan være krevende å vurdere samarbeidsforhold mellom ulike instanser på et generelt plan. Svarfordelingen viser at 42 % var uenige, 31 % var delvis enige og 27 % var enige i påstanden. Siden under 1/3 av de som svarte på spørsmålet gir positiv bekreftelse på godt samarbeid, mener vi det er grunnlag for å konkludere med at det finnes forbedringspotensial.

Formålet med samhandlingsreformen er å skape et bedre samarbeid både vertikalt og horisontalt. For kommunene betyr det at det skal bygges opp et godt tjenestetilbud lokalt. Ved å sammenligne før og etter samhandlingsreformen trådte i kraft ser vi her noe mer markante endringer enn i de tidligere spørsmålene. I den grad svarfordelingen har endret seg er det i form av en liten økning i andelen som er uenig i påstanden om at det er et godt samarbeid mellom ulike deler av hjelpeapparatet (10 prosentpoeng). I tillegg ser vi at antall som er enig har hatt en nedgang fra 33 % før 2013 til 15 % etter 2013. Dette styrker

en tolking av at samhandlingsreformens intensjoner så langt ikke kan gjenfinnes i de slagrammedes opplevelse når det gjelder horisontalt samarbeid.

Det neste spørsmålet er forankret i forståelsen av rehabilitering i et livsløpsperspektiv. Gitt at mange slagpasienter lever lenge med helsetap og behov for hjelp, vil en ha ønske om at tilpasningen til den enkeltes hjelpebehov blir bedre over tid.

Tabell 8. Vurdering av påstanden «hjelpetilbudet jeg får har blitt stadig bedre» fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Enig	19	14	18
Delvis enig	22	24	23
Uenig	58	62	58
Sum	100 % (36)	100 % (21)	100 % (N=57)

Det var 57 av 122 respondenter som tok stilling til påstanden «hjelpetilbudet jeg får har blitt stadig bedre». Til tross for et betydelig frafall av respondenter på dette spørsmålet, er svarene svært relevant for vår problemstilling. Mens vi så langt i analysen har lagt til grunn en forventning om at samhandlingsreformens intensjoner skulle gjenfinnes positivt i erfaringene hos de som ble rammet av slag etter at reformen trådte i kraft, vil vi i dette spørsmålet også være opptatt av utviklingslinjen hos de som har levd lenge som slagpasienter. Det synes rimelig å anta at også denne gruppen skulle nyte godt av bedre horisontal og vertikal samordning, og dermed gi uttrykk for forbedringer.

Svarfordelingen viser imidlertid at våre antakelser ikke får støtte. Av de 57 som svarte var 58 % uenige, 23 % delvis enig og bare 18 % var enig. Det er kun ubetydelige forskjeller som er betinget av slagtidspunkt, og resultatet må dermed sies å være en klar tilbagemelding på at denne pasientgruppen ikke opplever en positiv utviklingslinje når det gjelder oppfølgingen de får. Det gjelder uavhengig av erfaringslengde som slagpasient.

Det neste spørsmålet går mer spesifikt på den vertikale dimensjonen og omhandler samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten.

Tabell 9. Vurdering av påstanden «det er godt samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege» fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Enig	30	22	29
Delvis enig	27	44	32
Uenig	42	35	39
Sum	100 % (33)	100 % (23)	100 % (N=56)

Av 122 respondenter var det kun 56 som vurderte påstanden “det er godt samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege”. Dette er også et spørsmål som i utgangspunktet har stor betydning for problemstillingen vår, da forholdet mellom kommuner og sykehus står sentralt i samhandlingsreformen. Svarfordelingen viser spredning i svarene ved at 39 % er uenige i påstanden. Videre er 32 % delvis enig, i mens 29 % oppgir at de er enig.

Det er også her små forskjeller i svarfordelingen før og etter 2013, og hovedbildet er at under 1/3 gir positiv støtte til utsagnet om godt samarbeid. Fra de åpne kommentarene ser vi at det særlig er ved overgangssituasjonen det glipper. En respondent skriver: «Ikkje besøk fra kommunen etter eg kom heim fra FysMed Ålesund sjukehus. Måtte sjølv kontakte lege for å få henvisning til fysikalsk behandling. Det burde være rekvirert frå sjukehuset ved utskrivning fra FysMed [...]» (Nr. 55)

Det neste spørsmålet er prospektivt i den forstand at respondentene blir bedt om å ta stilling til hvilke ønsker og behov de har når det gjelder vertikalt samarbeid.

Tabell 10. Vurdering av hvor stort ønske/behov de slagrammede har om bedre samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Ikke behov	44	22	33
1	10	22	15
2	10	19	13
3	14	25	19
Stort behov	23	11	20
Sum	100 % (52)	100 % (36)	100 % (N=88)

Av 122 respondenter var det 88 som besvarte dette spørsmålet om hvor stort ønske/behov de har til bedre samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege. For å få et mer oversiktlig bilde har vi valgt å samle verdiene i to kategorier etter hvor stort behov de har. Til sammen oppgir 48 % at de ikke har et behov for bedre samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege i sin kommune, i mens 52 % oppgir at de har behov for dette. Her kan svarene tolkes på ulik måte. Blant de 48 % kan vi både finne respondentene som mener at behovet er godt nok ivaretatt, og respondentene som ikke har behov for vertikalt samarbeid i sin oppfølging. Det er bare små forskjeller i svarene før og etter 2013, og samlet sett gir svarene uttrykk for at rundt halvparten av respondentene etterlyser bedre vertikalt samarbeid.

Oppsummering og avsluttende refleksjon

Slagrammede utgjør en gruppe som lever lenge med helsetap (Helsedirektoratet 2017). Vårt arbeid, som inngår som en del av prosjektet *Rehabilitering i et livsløpsperspektiv*, har satt søkelys på hvordan de slagrammede selv opplever den oppfølgingen de har fått etter at de ble utskrevet fra sykehus. I samarbeid med brukerorganisasjonen (NSF) utarbeidet vi et spørreskjema som i januar 2018 ble sendt ut til 240 hjemmeboende slagrammede. Svarene fra 122 medlemmer i NSF og Afasiforeningene i Møre og Romsdal, kan sammenfattes i følgende punkt:

- Et klart flertall opplevde at de fikk ingen eller mangelfull informasjon om hvordan de skulle følges opp og hvem som hadde ansvar for oppfølging etter utskrivning fra sykehus (henholdsvis 61 og 71 %).
- Rundt halvparten (49 %) var misfornøyde med oppfølging fra sykehuset, mens andelen misfornøyde med oppfølging fra kommunen var hele 63 %. Bare ¼ mente at det var høy faglig kompetanse om hjerneslag i hjemkommunen.
- Initiativet til å få hjelp og oppfølging ligger hovedsakelig hos de slagrammede selv og deres pårørende.
- I underkant av 30 % opplever godt horisontalt og vertikalt samarbeid, og halvparten etterlyser bedre samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege.
- Bare 18 % opplever at hjelpetilbudet de får har blitt bedre over tid.

Samlet sett viser tallmaterialet en overvekt av «mangler» i oppfølgingen av slagrammede. Svarene på de åpne spørsmålene støtter dette hovedfunnet, og mange beskriver en opplevelse av å ha blitt glemt eller overlatt til seg selv og nærmeste pårørende.

Oppfølging av slagpasienter er hovedsakelig et kommunalt ansvar, og etter samhandlingsreformen er det grunn til å forvente at kommunene i større grad skal sikre helhet og nærhet i pasientomsorgen (St.meld.47 (2008-2009)). Vår forventning var at blant de som hadde fått slag etter at reformen var iverksatt, ville vi finne mer positive erfaringer når det gjelder måten de har blitt fulgt opp på etter utskrivning fra sykehuset. Resultatene fra de bivariante analysene ga imidlertid ikke støtte til en slik forventning. Det er ikke samvariasjon mellom slagtidspunkt (målt som før og etter samhandlingsreformen) og erfaringer når det gjelder oppfølging. Her må en imidlertid se kritisk på både design og omfang av undersøkelsen. For det første er det jo klart at også de som har fått slag før 2013, burde oppleve at tilbudet har blitt endret til det bedre de senere år. For det andre vil ulikheter i tidshorisont blant svarpersonene kunne spille inn på ulikt vis. Å huske hvilken informasjon en fikk – eller manglet – for 15 år siden, er klart mer krevende enn å vurdere informasjonen en fikk for 1-5 år siden. I tillegg har mange hatt flere slag og sykehusinnleggelser, og det kan derfor være vanskelig å vite hvilken erfaring og tidspunkt de har lagt til grunn for svarene.

På tross av disse svakhetene og usikkerheten knyttet til små tall, mener vi likevel at funnene gir en indikasjon på at denne pasientgruppens erfaringer tyder på stor avstand til samhandlingsreformens ambisjonsnivå om helhetlige og koordinerte tjenester.

Videre forskning

Vår undersøkelse har, som vi har gjort rede for i metodedelen, klare begrensninger når det gjelder å beskrive situasjonen til hele populasjonen av slagrammede som utgjør ca 60 000 på landsbasis. Samtidig har prosjektet gjennom å være brukerinitiert og -styrt, bidratt til å gi et bredere kunnskapsgrunnlag om hvordan en gruppe som over tid har sammensatte hjelpebehov, blir ivaretatt etter den akutte fasen i spesialisthelsetjenesten. Funnene tyder på at slagrammede som gruppe er svært sårbare overfor den måten tjenester er organisert og gjort tilgjengelige i den enkelte kommune. Samtidig blir den type tverrsnittsundersøkelse som her er gjort, der respondentene kommer fra ulike kommuner og har ulike behov, lett for generelle når det gjelder å gi innsikt i *hvordan* organiseringen av hjelpetilbudet får betydning. Her ser vi for oss en interessant oppfølging i form av casestudier i noen utvalgte kommuner, der vi forsøker å gi en mer helhetlige beskrivelse av oppfølgingen av slagrammede. En slik studie ville kunne bli gitt en klarere teoretisk forankring, både gjennom en kobling til organisasjonsteoretiske perspektiver og til nyere forskning om pasientforløp (f.eks. Grimsmo, Løhre, Røstad, Gjerde, Heiberg og Steinsbekk 2016).

Litteraturliste

Aarseth, Turid. 2012. Metodiske utfordringer i evalueringstudier. I *Evaluering i teori og praksis*. Kristin Tornes (red.), 137-150. Trondheim: akademika forlag.

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. 2011. Forskrift av 16.desember 2011 nr.1256 om habilitering og rehabilitering.

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=rehabilitering>

Grimsmo, A.; A. Løre; T. Røsstad; I. Gjerde; I. Heiberg og A. Steinsbekk (2016). Helhetlige pasientforløp – gjennomføring i primærhelsetjenesten. *Tidsskrift for omsorgsforskning. Temanummer: Samhandlingsreformen*. Nr.2 Årgang 2 2016, s 78-87. Universitetsforlaget.

Grimsmo, Anders; Kirchhoff, Ralf; Aarseth, Turid. 2015. Samhandlingsreformen i Norge. *Nordiske organisasjonsstudier 2015; Volum 17.(3) s.3-12*. Høgskolen i Molde.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. «*Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*».

Mld.St.nr.47 (2008-2009).

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. 2011. Lov av 24.juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsedirektoratet. 2015. Rehabilitering etter hjerneslag. Lest 14.03.18.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/seksjon?Tittel=rehabilitering-etter-hjerneslag-10734>

Helsedirektoratet. 2017. Samarbeidsavtaler mellom kommuner og helseforetak. Lest 07.05.2018.

<https://helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen/samarbeidsavtaler-mellom-kommuner-og-helseforetak>

Helsedirektoratet. 2017. *Statusrapport hjerneehelse*. Lest 07.02.2018.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1280/Statusrapport%20hjerneehelse%20endelig.pdf>

Helsenorge. 2016. Behandling og rehabilitering etter hjerneslag. Lest 11.04.2018.

<https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/hjerneslag/hjerneslag-behandling>

Landsforeninga for hjerte- og lungesyke. Hjerneslag. Lest 14.03.18

<https://www.lhl.no/hjertesykdom/hjerneslag/>

Lov om behandling av personopplysninger. 2000. Lov av 14.april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>

Norges, & forskningsråd. 2016. *Evaluering av samhandlingsreformen : sluttrapport fra styringsgruppen for forskningsbasert følgeevaluering av samhandlingsreformen (EVASAM)*. Lysaker: Norges forskningsråd

Jacobsen, Dag Ingvar. 2015. *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 3.utgave. Kristiansand: Cappelen Damm AS.

Regjeringen. 2014. Samhandlingsreformen i kortversjon. Lest. 08.05.2018

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/>

Scriven, Michael, 1991: *Evaluation Thesaurus*. London: Sage.

Tornes, Kristin (red.). 2012. *Evaluering i teori og praksis*. Trondheim: Akademika forlag.

Vik, Erlend. 2018. Helseprofesjoners samhandling – en litteraturstudie. *Tidsskrift for velferdsforskning*. Årgang 21 nr. 2 -2018, s 119-147. Universitetsforlaget.

Vedlegg.

Vedlegg 1. Spørreskjema med frekvensanalyse.

SLAGREHABILITERING I ET LIVSLØPSPERSPEKTIV

Undersøkelsen er anonym.

N=122.

1. Bakgrunnsinformasjon

Kjønn N=118

Mann (56%) Kvinne (44%)

Alder N=122

under 55 år (4%)

55-70 år (37%)

over 70 år (59%)

Innbyggertall i din hjemstedskommune? N=119

under 3000 (9%)

mellom 3-7000 (22%)

mellom 7 og 20 000 (20%)

over 20 000 (50%)

Når fikk du slag første gang? N=118

Oppgi årstall: 1972-2017

Hvordan opplever du din helsetilstand i dag? N=120

Den er veldig god (5%)

God (34%)

Grei (46%)

Dårlig (13%)

Veldig dårlig (2%)

2. INFORMASJON OM SLAG OG AKTUELLE HJELPETILBUD

Hvordan vurderer du informasjonen du fikk ved utskrivelse fra sykehuset? N=varierer fra 110-114

<i>(Sett ett kryss for hver linje.)</i>	God info	Mangel-full info	Ingen info	Ikke behov for info
Om selve sykdommen	46%	36%	16%	2%
Om hvordan jeg skulle følges opp	37%	43%	18%	2%
Om risikofaktorer	31%	33%	34%	2%
Om framtidsutsikter/prognose	25%	39%	32%	5%

Hvordan vurderer du informasjonen du fikk etter at du var skrevet ut fra sykehuset? N=varierer fra 103-110

<i>(Sett ett kryss for hver linje.)</i>	God info	Mangel-full info	Ingen info	Ikke behov for info
Om hvem som hadde ansvar for å følge meg opp i kommunen	24%	26%	45%	6%
Om økonomiske rettigheter(NAV)	14%	23%	51%	13%
Om ergoterapi	22%	22%	44%	12%
Om psykologhjelp	6%	17%	57%	21%
Om fysioterapi	41%	25%	26%	8%
Om hjelpemidler	23%	27%	28%	23%
Om hjemmetjenester	22%	19%	32%	27%
Om logoped	27%	17%	26%	30%
Om individuell plan	15%	19%	44%	22%
Om brukerstyrt personlig assistanse	8%	14%	43%	35%
Om Likepersonsordningen	10%	19%	52%	19%
Om brukerorganisasjoner for slagrammede	24%	26%	44%	7%
Om muligheter for voksenopplæring	10%	9%	37%	44%
Om muligheter for tilrettelegging på arbeidsplassen	7%	6%	32%	55%
Om tilpasning av bolig	11%	12%	35%	42%

3. HJELPETILBUD – BEHOV OG ERFARINGER

Hvor fornøyd er du med hjelpen du får når det gjelder...

N=varierer fra 32-98

<i>(Sett ett kryss for hver linje.)</i>	Svært misfornøyd					Svært fornøyd		Ingen mening/ikke behov
	-3	-2	-1	+1	+2	+3		
Fysisk opptrening	18%	10%	6%	17%	22%	28%		
Hjelpemidler	9%	12%	10%	17%	24%	28%		
Logopedhjelp	15%	4%	19%	6%	19%	36%		
Hjemmesykepleie	19%	5%	16%	11%	16%	32%		
Hjemmehjelp	29%	7%	26%	13%	7%	19%		
Ergoterapi	14%	11%	23%	16%	18%	18%		
Psykologhjelp	30%	9%	33%	9%	12%	6%		
Fastlege	9%	5%	5%	9%	33%	38%		
Samlet oppfølging fra sykehuset	21%	14%	14%	17%	16%	17%		
Samlet oppfølging fra kommunen	34%	13%	16%	11%	7%	20%		
Opphold ved rehabiliteringsinstitusjon (Mork, Aure, FysMed eller lignende)	8%	3%	7%	5%	21%	57%		

Ta stilling til følgende påstander: N=varierer fra 56-81

<i>(Sett ett kryss for hver linje.)</i>	Enig	Delvis enig	Uenig	Ingen mening/ vet ikke
Jeg opplever at				
det samlede hjelpetilbudet er godt tilpasset mine behov	29%	43%	29%	
i min kommune er det høy faglig kompetanse om slag	23%	36%	41%	
i min kommune er det godt samarbeid mellom ulike deler av hjelpeapparatet	27%	31%	42%	
jeg har innflytelse på hvilken hjelp jeg mottar	33%	31%	36%	
hjelpetilbudet jeg får har blitt stadig bedre	18%	23%	58%	
det er godt samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege	29%	32%	39%	

4. HJELPETILBUD OG ENDRINGSBEHOV

Hva/hvem har hatt betydning for hvilken hjelp du har fått?

N=varierer fra 55-105

<i>(Sett ett kryss for hver linje.)</i>	Ingen betydning				Stor betydning
	0	1	2	3	4
Min egen innsats	4%	3%	15%	17%	61%
Pårørendes innsats	6%	5%	14%	14%	62%
Råd/info fra brukerorganisasjon	34%	12%	19%	17%	17%
Andre slagrammede	38%	21%	8%	17%	16%
Sykehusansatte	42%	23%	18%	4%	13%
Ansatte i NAV	79%	9%	7%	2%	3%
Ansatte i hjemkommunen	62%	13%	7%	7%	10%
Andre som har hatt betydning: <u>28%</u>	4%	0%	7%	13%	48%

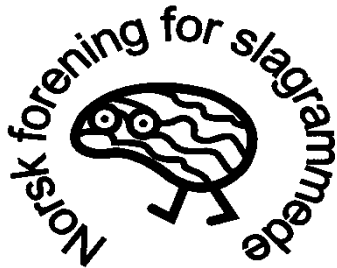
Hvilke ønsker/behov har du per i dag til hjelpetilbudet i din kommune? N=varierer fra 92-105

	Ikke behov 0	1	2	3	Stort behov 4
Mer hjelp til fysisk opptrening	27%	6%	19%	24%	23%
Mer hjelp til psykisk/kognitiv mestring	53%	11%	13%	13%	12%
Mer hjelp i hjemmet	71%	4%	11%	7%	7%
Mer tilpassede hjelpemidler	62%	9%	14%	8%	6%
Mer langsiktighet/kontinuitet i hjelpetilbudene	50%	6%	11%	9%	24%
Klarere ansvarsforhold	41%	9%	10%	18%	22%
Bedre samarbeid mellom sykehus og kommune/fastlege	33%	15%	13%	19%	20%
Andre ønsker/behov:	19%	4%	7%	11%	59%

5. Hva er viktig for deg? N=86

Hvordan vil du samlet sett beskrive oppfølgingen du har fått etter du fikk slag?

Vedlegg 2. Oversendelsesbrev.



1.0 NFS Molde og omegn

1.1 Norsk forening for slagrammede

www.slagrammede.org

**Til medlemmer som har hatt hjerneslag
i Afasi- og NFS-lagene i Møre og Romsdal**

Molde januar 2018

HVORDAN HAR DU BLITT FULGT OPP ETTER AT DU FIKK HJERNESLAG?

For å få svar på hvordan slagrammede har opplevd sin situasjon etter hjerneslaget, sender vi deg et spørreskjema. Vi vil gjerne vite hvilke erfaringer du har hatt i forhold til rehabilitering, informasjon og hjelpetilbud. Undersøkelsen er et samarbeid mellom Prosjektgruppa i NFS, Nevrologisk avdeling ved Molde sjukehus og Høgskolen i Molde.

Dine opplevelser og meninger er svært viktige hvis undersøkelsen skal føre til forbedringer, så vi håper du tar deg tid til å fylle ut skjemaet.

For de som har vansker med å lese eller skrive, håper vi dere kan be om hjelp til å fylle ut skjemaet. Det kan også ha gått mange år siden du fikk slag, og det kan være at ikke alle spørsmålene passer like godt. Du trenger ikke å fylle ut hele skjemaet. Velg ut det som passer. **Alle svar er like viktige for oss!**

Svarene vil bli anonymisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne deg som person. Undersøkelsen er godkjent av Personvernombudet for forskning, Helse Møre og Romsdal HF. Resultatene vil bli skriftlig og muntlig formidlet.

Spørreskjemaet sendes ut via Afasi- og NFS-lagene i Møre og Romsdal.

Vi ber vennligst om at utfylt spørreskjema returneres i vedlagte frankerte konvolutt innen 1.februar.

Hvis noe er uklart kan du eller den som hjelper deg, ta kontakt med en av oss i prosjektgruppa:

Inger R. Bloch, tlf. 482 20981/71210941 og
Gro Holmen, tlf. 922 26926

Eller:

Turid Aarseth (Høgskolen i Molde) 90099142/71214213

Med vennlig hilsen
Prosjektgruppa

Vedlegg 3.

Spørsmål 10.7: Vurdering av hvor stor betydning ansatte i hjemkommunen har hatt for den hjelpen de slagrammede har fått fordelt på slagtidspunkt. Prosent.

	Før 2013	2013 eller senere	Sum
Ingen betydning	66	51	62
1	10	23	13
2	7	9	7
3	5	11	7
Stor betydning	12	6	10
Sum	100% (59)	100% (35)	100% (N=94)