



**Fylkesmannen i Sør-Trøndelag**

## **Rapport**

**Styrket involvering av pasienter, brukere og  
pårørende i tilsyn**

**Prosjekt 2015 – 2017**

## Innhold

		Side
	Sammendrag	3
1.0	Bakgrunn for prosjektet	4
1.1	Prosjektbeskrivelse	4
1.2	Utvelgelse av erfaringsmedarbeidere	5
1.3	Følgeevaluering	6
2.0	Tilsynsskolen	6
3.0	Gjennomføring av tilsyn	7
3.1	Tilsyn med tjenesten til personer med utviklingshemming	7
3.1.1	Forberedelse	7
3.1.2	Gjennomføring av tilsyn	8
3.1.3	Etterarbeid	9
3.1.4	Evaluering i tilsynsteamet	9
3.2	Tilsyn med tjenesten til eldre i sykehjem	11
3.2.1	Forberedelse	11
3.2.2	Gjennomføring av tilsyn	11
3.2.3	Etterarbeid	12
3.2.4	Evaluering i tilsynsteamet	12
4.0	Erfaring fra gjennomføring av prosjektet	14
5.0	Konklusjon	15
	VEDLEGG	17
	Erfaring fra brukerrepresentantene	18
	Erfaring fra brukerrepresentantene	21
	Tilbakemelding fra Trondheim kommune	22

## Sammendrag

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag hadde over lengre tid hatt et ønske om å involvere brukere av tjenestene i tilsyn. Gjennom utlyste prosjektmidler fra Statens Helsetilsyn ga dette avdelingen en mulighet for å delta i prosjektet «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn». Målet var å undersøke om denne form for brukerinvolvering kunne være med på å synliggjøre tjenestemottakernes situasjon og erfaringer på en bedre måte.

Gjennom to brukerorganisasjoner, knyttet opp mot tema for de planlagte tilsynene «kommunale helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede» og «tjenester til eldre i sykehjem», ble det rekruttert seks erfaringsmedarbeidere med tre i deltakere i hvert tilsynsteam. Erfaringsmedarbeiderne ble gitt opplæring i form av en tilsynsskole. De deltok under planlegging, forberedelser, gjennomføringen og i etterarbeid av tilsynene. Det ble satt av mye tid til å etablere gode tilsynsteam. Vår målsetting var at erfaringsmedarbeiderne skulle ha reel medvirkning i tilsynet. Erfaringer fra opplæringen er at det likevel var satt av for liten tid, samt at det gikk for lang tid fra opplæring til gjennomføringen av tilsynene.

Tilsynet ble godt mottatt i kommunene. Erfaringene viser imidlertid at tilsynsteamet ble stort og at dette for flere av informantene ble opplevd som utfordrende. Videre er det viktig at erfaringsmedarbeiderne ikke deltar i egen kommune.

Bruken av erfaringsmedarbeidere har vært en nyttig erfaring og i sum har dette gitt merverdi til tilsynene og gitt oss et bredere faktagrunnlag. Erfaringsmedarbeiderne bidro til større fokus på sammenheng mellom tjenestetilbud/-utøvelse og hva det medfører for den enkelte tjenestemottaker.

Bruken av erfaringsmedarbeidere i planlagt tilsyn, slik vi valgte å gjennomføre det, er ressurskrevende, både i form av lengre gjennomføringstid for tilsynet og økonomisk. Begge disse forhold bør løses sentralt dersom føringen er større involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn.

## 1.0 Bakgrunn for prosjektet

I Statens helsetilsyns strategiske plan for 2015–2019 er en av målsettingene at brukere er involvert i alle tilsynsaktiviteter. På denne bakgrunn ble det etablert et prosjekt i Statens helsetilsyn: «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn» og det ble utlyst prosjektmidler som fylkesmennene kunne søke på.

Bakgrunnen for Fylkesmannen i Sør-Trøndelag sin interesse for prosjektet var et besøk Sosial- og helseavdelingen gjennomførte i juni 2010 til den engelske organisasjonen for tilsyn i helse- og omsorgstjenesten, Care Quality Commission (CQC), sin avdeling i Newcastle. Det ble da gjort avtaler for et hospiteringsbesøk høsten 2010, hvor vi ble nærmere kjent med "Experts by experience". Dette var et prosjekt hvor personer som hadde vært/var brukere av tjenester eller var pårørende av brukere deltok i CQC sin tilsynsaktivitet. De som deltok som eksperter i "Experts by experience" ble rekruttert fra ulike brukerorganisasjoner og fikk opplæring av CQC. Ekspertenes oppgave var å sjekke ut om forholdene var slik som brukere ønsker at de skal være. Erfaringene var at dette ga tilsynene en ny dimensjon.

Basert på kunnskap og erfaringer fra Storbritannia ønsket Fylkesmannen i Sør-Trøndelag å prøve ut brukermedvirkning i gjennomføring av tilsyn. Fylkesmannen i Sør-Trøndelag søkte derfor i 2015 om midler for gjennomføring av prosjekt «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn» knyttet opp til planlagt tilsyn og fikk tildelt prosjektmidler for perioden 2015 – 2017.

### 1.1 Prosjektbeskrivelse

Målet med tilsyn er å se om de tjenester som tilbys er forsvarlige og i samsvar med myndighetskrav. Tilsynsaktivitet frem til nå har i stor grad konsentrert seg om å undersøke om virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester har system for å sikre forsvarlige tjenester. Ved gjennomføring av planlagte tilsyn har tjenestemottakeres erfaring fra eget tjenestetilbud i mindre grad vært etterspurt.

På bakgrunn av erfaringer fra hospitering i CQC, ønsket vi å etablere et prosjekt for å se om brukerinvolvering i større grad kunne være med å synliggjøre tjenestemottakers situasjon og erfaringer.

Prosjektet innbefattet å engasjere brukerrepresentanter, gi nødvendig opplæring til disse, samt å delta ved gjennomføring av to tilsyn i 2016. Utprøvingen ble knyttet opp mot «Tilsyn med tjenester til personer med utviklingshemming» og «Tilsyn med tjenester til eldre i sykehjem».

Målsettingen med prosjektet var å se om brukermedvirkning i forbindelse med planlegging og gjennomføring av tilsyn sikret et bedre grunnlag for å vurdere om tjenestene var i samsvar med myndighetskrav.

## **1.2 Utvelgelse av erfaringsmedarbeidere**

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag inviterte i august 2015 to bruker-/pårørende-organisasjoner og to utdanningsinstitusjoner til møte for å orientere om prosjektet «Styrket involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn».

Vi inviterte de brukerorganisasjonene som vi mente var hensiktsmessig, sett i forhold til de to tilsynene hvor utprøving av brukermedvirkning skulle foregå. Valget falt på Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Pensjonistenes Fellesorganisasjon.

Møtet ble avholdt i september 2015. Her ble fylkesmannens oppdrag om tilsyn med helse- og omsorgstjenesten presentert, samt grunnlaget og målsettingen for prosjektet. Prosjektet ble godt mottatt og deltakerne tok med forespørselen tilbake til sine organisasjoner for å drøfte eventuell deltagelse.

Medlemmer fra NFU som deltok på Fylkesmannens informasjonsmøte informerte deretter sin organisasjon om muligheten for å delta i tilsynet. Det var en prosess innad i NFU om hvem som skulle delta og utvelgelse ble foretatt med bakgrunn i erfaringer og kompetanse.

Pensjonistenes Fellesorganisasjon deltok ikke i informasjonsmøtet og det ble derfor fulgt opp med telefonsamtaler. På bakgrunn av dette ble Landslaget for offentlige pensjonister (LOP) knyttet til prosjektet. De valgte selv ut de personene de mente kunne representere deres organisasjon inn i prosjektet.

I mars 2016 ble det inngått avtale med tre personer fra NFU og tre personer fra LOP. Våre brukerrepresentanter fikk navnet «erfaringsmedarbeidere», dette med tanke på at det var deres erfaring som pårørende som var innfallsvinkel til tilsynet.

### **1.3 Følgeevaluering**

For Fylkesmannen i Sør-Trøndelag var det viktig at prosjektet skulle evalueres eksternt. På denne bakgrunn ble Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og Høgskolen i Sør-Trøndelag (HIST) invitert til informasjonsmøte i september 2015.

Det ble det inngått avtale med professor Marit By Rise fra NTNU, Institutt for Samfunnsmedisin og Sykepleierutdanning, om ekstern evaluering av prosjektet. To studenter fra samme institutt skriver sine masteroppgaver om brukermedvirkning basert på prosjektet – en på hvert av de to tilsynene hvor brukerinvolvering prøves ut.

## **2.0 Tilsynsskolen**

For å sikre kvaliteten på tilsynsarbeidet var det viktig å gi våre nye medarbeidere en innføring i fylkesmannens tilsynsoppdrag, våre rammer og hvor viktig en god gjennomføring av tilsynet er for vår legitimitet. Fylkesmannen gjennomførte derfor en «tilsynsskole». Denne var i utgangspunktet planlagt til å ta fire dager, men ble av resursmessige hensyn komprimert til to. Skriftlig materiale (bl.a. lovtekster, prosedyre for systemrevisjon og veileder) ble delt ut og gjennomgått.

Alle seks erfaringsmedarbeidere, de to masterstudentene og professor Marit By Rise deltok på «tilsynsskolen». Første dag omhandlet prosjektet, tilsynsloven, internkontrollforskriften og tilsynsmetode. Dag to var delt i to parallelle sesjoner, hvor tilsynsystema, regelverk og praktisk gjennomføring for de to tilsynene ble

gjennomgått. I tillegg var habilitet og taushetsplikt sentralt tema. Alle fikk utlevert taushetspliktsskjema og skrev under på dette.

## **3.0 Gjennomføring av tilsyn**

Det ble gjennomført felles formøte for de kommunene som var valgt ut for gjennomføring av tilsynene. Møtet var todelt. Det ble først gjennomført en felles sesjon hvor det ble orientert om prosjektet «Styrket involvering av pasienter/brukere/pårørende i tilsyn» og hva dette fikk for betydning for gjennomføringen av tilsynet. Det ble gitt anledning til spørsmål.

Andre del av møtet ble inndelt i to sesjoner etter tilsynstema. Her ble tilsynene presentert, kommunene fikk anledning til en kort presentasjon av sin organisasjon og til slutt ble den praktiske gjennomføringen av tilsynet diskutert.

### **3.1 Tilsyn med tjenester til mennesker med utviklingshemming**

Landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming over 18 år som bor i egen eller leid leilighet ble gjennomført i tre kommuner. Hovedtema for tilsynet var om mennesker med utviklingshemming fikk forsvarlige helse- og omsorgstjenester i form av personlig assistanse, helsetjenester i hjemmet og tilgang til medisinsk undersøkelse, utredning og behandling. Det inngikk ved undersøkelse av temaene om kommunen legger til rette for at brukerne får medvirke og om det ble lagt til rette for samhandling internt og samarbeid med fastlege og spesialisthelsetjenesten. Statens helsetilsyns veileder lå til grunn for gjennomføringen av tilsynet og denne og tilsynsrapportene er tilgjengelig på [www.helsetilsynet.no](http://www.helsetilsynet.no).

#### **3.1.1 Forberedelse**

Erfaringsmedarbeiderne deltok på tilsynsskolen, og i etterkant av denne ble det laget en gjennomføringsplan for tilsynet. Tema for tilsynet og tilsynsobjekt var allerede besluttet, og det ble foretatt en gjennomgang av tilsynsveilederen.

Teamet hadde hyppige møter i starten med den hensikt å bli kjent, avklare roller og ha ytterligere gjennomgang av tema for å etablere et godt og velfungerende team.

Varsel om tilsyn ble tidlig sendt til kommunen for å gi teamet god tid til å invitere brukere av tjenestene til å delta i en undersøkelse om tjenestene de mottok fra kommunen.

Erfaringsmedarbeiderne deltok i gjennomgang av dokumentasjon, valg av informanter til brukerundersøkelsen, og vi hadde en felles gjennomgang av informasjon for å sikre at vi hadde en tilnærmet lik forståelse av kommunen før selve tilsynet skulle gjennomføres. Tidsmessig brukte teamet lengre tid på forberedelsene for gjennomføring av tilsynet på grunn av deltakelsen fra erfaringsmedarbeiderne og at vi skulle intervju brukere.

Erfaringsmedarbeiderne deltok ikke i arbeidet med utarbeidelse av spørsmålsguiden, men denne ble sendt til dem pr. epost for evt. kommentarer. Helsetilsynets forslag til intervju med brukere ble brukt som utgangspunkt for disse samtalen.

### **3.1.2 Gjennomføring av tilsynet**

Tilsynet ble gjennomført i henhold til prosedyre for systemrevisjon. To erfaringsmedarbeidere deltok under hvert tilsyn. Denne fordelingen hadde de avklart seg imellom på bakgrunn av blant annet habilitet og andre oppgaver m.v. Alle deltok i to tilsyn hver. Mastergradsstudent deltok i ett tilsyn og professor ved NTNU deltok i ett. Teamet for øvrig bestod i tre ansatte fra Fylkesmannen, henholdsvis jurist, sykepleier og sosionom.

Samtale med brukerne og deres representanter ble gjennomført i forkant av tilsynsdagene. Her deltok en ansatt og to erfaringsmedarbeidere. Den ansatte hadde ansvaret for selve samtalen og erfaringsmedarbeiderne kom med oppfølgingsspørsmål underveis.

Under selve tilsynet var hele teamet til stede. Ansvaret for å gjennomføre intervju med ansatte ble lagt til medarbeiderne fra fylkesmannen. Erfaringsmedarbeiderne kunne stille oppfølgingsspørsmål underveis etter hvert tema og på slutten av intervjuene. Under oppsummeringen deltok alle.



### **3.1.3 Etterarbeid**

Det ble gjennomført oppsummeringsmøte etter hvert tilsyn. Utkast til tilsynsrapport ble utarbeidet av revisjonsleder og sendt til erfaringsmedarbeiderne for kommentarer og tilføyelser. Kommentarer ble drøftet og rapporter ble justert og foreløpig og endelig rapport ble sendt kommunene i samsvar med prosedyre for systemrevisjon.

Ved mottak av kommunens planer for å lukke avvikene, ble disse sendt til erfaringsmedarbeiderne pr. e-post med oppfordring om å komme med tilbakemeldinger og innspill. Fylkesmannen har ikke mottatt tilbakemeldinger på selve planene, men på bakgrunn av resultatene fra dette tilsynet er det fremmet ønsker om at Statens Helsetilsyn følger opp det landsomfattende tilsynet i sin helhet.

### **3.1.4 Evaluering i tilsynsteamet**

Det ble gjennomført et evalueringsmøte i teamet sammen med erfaringsmedarbeidere, mastergradsstudent og professor ved NTNU etter at alle tre tilsynene var gjennomført. Målsettingen for denne evalueringen var å få erfaringsmedarbeidernes synspunkter på deltakelsen i prosjektet, samt at fylkesmannens deltakere kunne gi en tilbakemelding om våre opplevelser.

NFU gjennomførte en prosess internt for utvelgelse av deltakere. Denne var basert på kompetanse i lovverk, erfaring og fra saker. NFU hadde fra tidligere møter med fylkeslegen og bekymringsmeldinger ytret ønske om å delta i tilsyn. Vi hadde tre erfaringsmedarbeidere som kjente hverandre fra før og lang erfaring og mye kompetanse fra området. Utvelgelse av erfaringsmedarbeidere skulle ha vært bedre forberedt særlig med hensyn til tidsbruk og legitimitet. Vår vurdering er at erfaringsmedarbeiderne ikke skulle ha deltatt i tilsyn med egen bostedskommune selv om tilsynet ble gjennomført i et distrikt hvor ingen hadde egne barn.

Tilsynsskolen opplevdes som nyttig og det var viktig å få opplæring i metoden og få en forståelse av denne i forkant. 2 dager ble for kort tid, og veilederen for tilsynet skulle ha hatt et større fokus. Tilsynsskolen ble gjennomført lenge før selve tilsynet, og det hadde vært ønskelig med en repetisjon av metoden tett

opp mot selve tilsynsdagene. Erfaringsmedarbeiderne opplevde at det ble kort tid fra siste intervju frem til presentasjon av funn. De var ikke forberedt på dette.

Tidsmessig ble det brukt mye tid til forberedelse av tilsynet.

Erfaringsmedarbeiderne savnet at det ikke ble journalgjennomgang på medisin/helse en dag i forkant, og at vi hadde brukt sjekklister i større grad. Erfaringsmedarbeiderne syntes det til tider var vanskelig å holde seg kun til tema for tilsynet.

Samtaler/intervjuer med brukere av tjenestene ble i noen tilfeller følelsesmessig belastende for erfaringsmedarbeiderne og vi brukte en del tid på samtaler i etterkant av disse samtalene. Samtidig som samtalene ga oss god informasjon om den enkelte brukers situasjon.

Ved at Fylkesmannens ansatte gjennomførte intervju med ansatte kunne erfaringsmedarbeiderne fokusere mere på innholdet. De ble i hovedsak stilt nyttige oppfølgingsspørsmål underveis. Det skjedde også at spørsmålene var noe på sidelinjen og i et par tilfeller var preget av en forforståelse av tjenestetilbudet. De ønsket seg bedre tid mellom intervjuene og opplevde at det kunne være vanskelig ikke å skulle gi råd og veiledning underveis. Det kunne være vanskelig å holde seg innenfor tilsyns tema og at de ble følelsesmessig grepet av situasjonen.

Det er gitt uttrykk for at det «er satt spor etter arbeidet og det er fantastisk».

Erfaringsmedarbeiderne utarbeidet en egen vurdering av sin medvirkning i tilsynet. Deres opplevelse er, at deres erfaringer og innspill til tilsynsprosessen ble tatt på alvor. De ble respektert og behandlet som likeverdige medarbeidere under hele prosessen. Det ble lagt ned en betydelig arbeidsinnsats i forkant og under selve tilsynet, med hensyn til dokumentgjennomgang, samtale med brukere og under selve tilsynet. De kom med innspill til formuleringer av observasjoner og avvik. De ble også gitt anledning til å stille oppfølgingsspørsmål i slutten av intervju av ansatte.

«Vårt blikk i møte med brukere, pårørende og ansatte var spesielt viktig, kanskje så vi forhold som lett kunne blitt oversett av andre som ikke har vår erfaring?»

Det gis uttrykk for at det er svært viktig at erfaringsmedarbeidere fra NFU er med i framtidige tilsyn som angår mennesker med utviklingshemming.

## **3.2 Tilsyn med tjenesten til eldre i sykehjem**

Tilsynet var et egeninitiert tilsyn fra Fylkesmannen i Sør-Trøndelag og ble gjennomført i fire sykehjem (tre kommuner). Tilsynet tok utgangspunkt i avdelinger for tjenestemottakere med vedtak om langtidsplass. Fokus for tilsynet var grunnleggende behov, medisinsk oppfølging og brukervedvirkning.

Rapportene kan leses på [www.helsetilsynet.no/tilsynsrapporter](http://www.helsetilsynet.no/tilsynsrapporter).

### **3.2.1 Forberedelse**

Erfaringsmedarbeiderne deltok på tilsynsskolen i april 2016. Her ble også tema for tilsynet gjennomgått.

Selve forberedelsen til tilsynet startet i slutten av august 2016. Det ble gjennomført hyppige møter i starten med den hensikt å bli kjent, avklare roller og ytterligere gjennomgang av tema. Det ble laget en gjennomføringsplan for tilsynet og varsel om tilsyn ble sendt ut i god tid.

Erfaringsmedarbeiderne deltok i utarbeidelse av spørsmålsguide som skulle benyttes for intervju av ansatte, samt at de utarbeidet en spørsmålsguide for intervju med tjenestemottakere. I forberedelsene ble også tilsendt dokumentasjon gjennomgått, samt øvrig kunnskap om de kommunene vi skulle tilse. Felles gjennomgang av informasjon var viktig for å sikre at vi hadde en tilnærmet lik forståelse av kommunen før tilsynet.

### **3.2.2 Gjennomføring av tilsyn**

Tilsynet ble gjennomført i henhold til prosedyre for systemrevisjon.

Tilsynsteamet besto av en lege og en (to ved to av tilsynene) sykepleier fra fylkesmannen og to erfaringsmedarbeidere. En av erfaringsmedarbeiderne deltok på alle tilsynene mens de to andre var med på to tilsyn hver.

Under tilsynet var hele teamet samlet under intervjuene med ansatte, men selve intervjuet ble gjennomført av medarbeidere fra fylkesmannen.

Erfaringsmedarbeiderne intervjuet en på forhånd utpekt tjenestemottaker, samt tjenestemottakere og pårørende eller personell som de møtte i beboerarealet.

Medarbeidere fra fylkesmannen gjennomførte journalgjennomgang. Både ansatte fra fylkesmannen og erfaringsmedarbeiderne deltok i befaring av tjenestemottakerarealet.

En masterstudent som skriver sin masteroppgave om brukermedvirkning deltok på ett av tilsynene som observatør. Professor Marit By Rise fra NTNU har også fulgt hele tilsynsprosessen, og har deltatt på ett av tilsynene som observatør.

### **3.2.3 Etterarbeid**

Det ble avholdt oppsummeringsmøter, hvor også erfaringsmedarbeiderne deltok, etter hvert tilsyn. Det var da laget et utkast til rapport. Etter oppfølgingsmøte ble rapporten justert og sendt på høring pr. e-post. Jurist ble konsultert ved formulering av avvikene. Foreløpig og endelig rapport ble sendt ut i samsvar med prosedyren for systemrevisjon.

### **3.2.4 Evaluering i tilsynsteamet**

Ved at LOP ikke deltok på informasjonsmøtet i september 2015, ser vi i ettertid at den muntlige informasjonen om prosjektet ikke var tilstrekkelig, samt at noe informasjon burde vært skriftlig. Erfaringen er at utvelgelsen av erfaringsmedarbeidere ikke ble godt nok forberedt. Erfaringsmedarbeiderne opplevde at det var mer arbeid enn det som ble forstått på forhånd.

De tre erfaringsmedarbeiderne kjente hverandre, men dette vurderes ikke som nødvendig for gjennomføringen. Utvelgelsen bør være slik at det oppnås legitimitet. Det er en fordel med erfaring fra offentlig sektor (forvaltning) eller med bakgrunnen som tillitsvalgte. Det opplevdes som en fordel å være to erfaringsmedarbeidere under tilsynsbesøkene. En av erfaringsmedarbeiderne uttrykte «en bør være ved god helse - se og høre godt for å delta på tilsyn».

Erfaringen er at «tilsynsskole» over to dager er kort tid for å absorbere så mye stoff. Erfaringsmedarbeiderne synes det ble for lang tid mellom opplæringen og gjennomføring av tilsynene.

Fylkesmannen mener at vi oppnådde hensikten, etablering av trygge og kompetente team, ved å bruke ekstra ressurser til forberedelse. Erfaringsmedarbeiderne ga også uttrykk for at det var viktig «å sette laget». Forberedelsen

var viktig for forståelse av tilsynets rammer og tema for tilsynet og dets avgrensninger, samt at det å være med å lage intervjuguide opplevdes som viktig for forståelsen av metode og tema. Erfaringsmedarbeiderne utarbeidet selv intervjuguide til tjenestemottakerne. Denne ble diskutert i teamet.

Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at de «opplever å bli tatt med i dialogen/å bli tatt på alvor».

Erfaringen fra intervju med tjenestemottaker er at den som intervjues må ha bra kognitiv funksjon, evt. må pårørende være med. Intervjuet bør skje på tjenestemottakers rom for å skape trygghet. Erfaringsmedarbeiderne ga uttrykk for at det var greit ikke selv å intervju de ansatte. De opplevde å ha anledning til å kunne komme inn med spørsmål, gjerne med en noe annen vinkling.

Oppsummeringen av observasjoner og funn fra den delen av tilsynet som ble gjennomført separat var for lite avklart på forhånd. Fylkesmannen erfarte at den muntlige tilbakemeldingen fra erfaringsmedarbeiderne var god, men det ble i for liten grad gitt systematisk tilbakemelding fra journalgjennomgangen til erfaringsmedarbeiderne. Erfaringsmedarbeiderne opplevde at de fikk med sine observasjoner og at det ble hensyntatt i rapporten.

På grunn av interne forhold hos fylkesmannen var det ikke jurist med ut til virksomhetene, men var delaktig i forberedelse og ble konsultert ved rapportskrivningen. Erfaringsmedarbeiderne mente det ville vært klargjørende for deres forståelse underveis om det hadde vært med jurist.

Tisynsobjektene med var informert om masteroppgaven og følgeevalueringen, og dette ble positivt mottatt. Erfaringen var likevel at det ble litt mange personer på de to tilsynene hvor disse deltok. Fra fylkesmannen ble det vurdert at de har glidd naturlig inn og ikke har virket som forstyrrende elementer.

## 4.0 Erfaring fra gjennomføring av prosjektet

Utvelgelsen av erfaringsmedarbeidere er grunnlag for det videre arbeid og må derfor vies stor oppmerksomhet. Arbeidet opp mot organisasjonene før de velger hvem som skal delta, må gjøres på en slik måte/inneholde så mye informasjon og beskrivelse av rollen som tilsynsmedarbeider at utvelgelsen kan skje på et godt nok grunnlag. Dette arbeidet ble ikke tilstrekkelig forberedt i forbindelse med dette prosjektet.

Hvilke ressurser som må avsettes til opplæringen av erfaringsmedarbeidere vil avhenge av deres tidligere erfaring. Vi har i ettertid erfart at flere bruker-/interesseorganisasjoner har internopplæring for de som skal bli brukerrepresentanter. Dette kan være et godt grunnlag å bygge den videre tilsynsopplæringen på og det bør vurderes om dette alltid bør inngå i grunnlaget for utvelgelsen. På grunn av ressursmangel ble opplæringen redusert fra fire til to dager. Vår konklusjon er at det var satt av for liten tid til vår «tilsynsskole». Det gikk også for lang tid mellom opplæringen og oppstart av forberedelsene til tilsynene.

Forberedelsene for gjennomføring av tilsynet tok noe lengre tid/hadde flere møtepunkter enn ved tilsyn som bare har med medarbeidere fra FMST. Dette fordi det samtidig med tilrettelegging av tilsynene (spørsmålsguide, gjennomgang av dokumentasjon og tidligere kunnskap om de vi skulle tilse mm), også foregikk en utveksling av faglig kunnskap om tilsynsfaget og den kunnskap som erfaringsmedarbeiderne hadde fra sitt ståsted. Vi vurderer at den tiden dette tok var helt nødvendig både faglig og for å bli kjent og etablere et trygt team.

Tilsynet ble godt mottatt i alle de besøkte kommunene. Kommunene så positivt på prosjektet med brukerinvolvering og la godt til rette for at dette kunne gjennomføres på en god måte. Tilsynsteamet ble stort og dette kunne nok oppleves som utfordrende for flere av intervjuobjektene.

I begge tilsynene skulle det gjennomføres samtale med tjenestemottakere. Dette ga tilsynsteamet god informasjon om tjenestemottakerne og den tjenesten som disse mottok. Erfaringsmedarbeiderne bidro her til større fokus på sammenheng mellom tjenestetilbud/-utøvelse og hva det medfører for den enkelte tjenestemottaker.

Erfaringen viste imidlertid at det i noen sammenhenger var vanskelig å skille mellom tilsynsrollen og pårønderrollen. Dette var ikke godt nok drøftet i «tilsynsskolen» og underveis. Dette er også kommentert i en tilbakemelding etter tilsyn i Trondheim kommune.

I disse tilsynene intervjuet vi tjenestemottakere med svekket kognitiv funksjon/ utviklingshemming. Dette er også et tema som i liten grad ble ivaretatt under opplæringen. Erfaringen er at dette i hovedsak gikk bra, men det er viktig å ta dette med i forbindelse med utvelgelse av intervjuobjekter, samt sikre at tilsynslaget har tilstrekkelig innsikt til å kunne tolke informasjon som innhentes.

Erfaringsmedarbeiderne var delaktige og bidro godt i utarbeidelse av rapportene. De har også deltatt/blitt gitt mulighet til å delta i forbindelse med gjennomgang av første tilbakemelding fra kommunene.

## **5.0 Konklusjon**

Tilsynene ble gjennomført i henhold til plan. Bruken av erfaringsmedarbeidere har vært en nyttig erfaring og i sum har dette gitt merverdi til tilsynene og gitt oss et bredere faktagrunnlag. Erfaringene fra tilsynet har også gitt oss kunnskap om hva vi kan gjøre bedre ved senere tilsyn.

Vi har gjort oss nyttige erfaringer for fortsatt i større grad å arbeide med å involvere brukere/pårørende i vårt tilsynsarbeid. Avhengig av tema for tilsynet må det vurderes når i prosessen erfaringsmedarbeidere skal delta, i informasjonsinnhenting når det lages en veileder, under forberedelsen til tilsyn eller om de skal være med i hele prosessen.

Fast punkt i metode for gjennomføring av tilsyn er at vi må spørre oss om brukerinvolvering kan bidra til økt innsikt om tilsynstema. Dersom ja – på hvilken måte kan vi ivareta denne i tilsynet?

Bruken av erfaringsmedarbeidere i planlagt tilsyn, slik vi valgte å gjennomføre det, er ressurskrevende, både i form av lengre gjennomføringstid for tilsynet og økonomisk. Begge disse forhold bør løses sentralt dersom føringen er større involvering av pasienter, brukere, pårørende i tilsyn.



**Vedlegg:**

- **Evaluering fra erfaringsmedarbeiderne**
  - **Tilsyn med tjenesten til personer med utviklingshemming**
  - **Tilsyn med tjenesten til eldre i sykehjem**
- **Tilbakemelding fra Trondheim kommune**

## **ERFARINGSMEDARBEIDERE/PÅRØRENDES VURDERING AV EGEN MEDVIRKNING I DET NASJONALE TILSYNET OM kommunale helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming.**

### **INNLEDNING**

Vi er tre pårørende som har vært med i dette landsomfattende tilsynet. Til sammen har vi nesten 100 års erfaring som pårørende til våre barn med utviklingshemming. Tilsvarende lenge har vi vært tillitsvalgte i NFU og hatt mange andre verv. Vi ble engasjert som erfaringsmedarbeidere og deltok i tilsyn i Orkdal, Midtre Gauldal og Trondheim kommune. To og to deltok i hver kommune, men alle tre var med i forberedelsene og etterarbeidet i forbindelse med hvert kommunebesøk.

Vi fikk informasjon og opplæring gjennom en Tilsynsskole som gikk over to dager arrangert av Fylkeslegen. Fylkesmannen tilbød en engangssum som økonomisk godtgjøring for arbeidet. Økonomi og taushetsplikt ble ivaretatt gjennom skriftlige kontrakter.

Veilederen til oppdraget som var utarbeidet av Helsetilsynet, var svært god og detaljert. Veilederens fokus på personlig assistanse og det helhetlige omsorgstilbud ga innspill til utfordringsområder vi kjenner fra vår rolle som pårørende, som tillitsvalgte i NFU og gjennom vår kunnskap fra forskning og medieoppslag.

Vi har alle vært brukerrepresentanter i ulike offentlige sammenhenger. Erfaringen vår er at vi ofte er blitt mere utbrukt og misbrukt enn brukt konstruktivt. UT:for eksempel kommunens arbeid. Vi har vært i mange møter og råd, gitt uttalelser både skriftlig og muntlig uten at det har ført til endringer. Som erfaringsmedarbeidere har våre erfaringer og innspill til tilsynsprosessen blitt tatt på alvor. Vi har følt oss respektert og likeverdige. Vår rolle var å komme med innspill underveis og etter hvert både ved formulering av avvik og formuleringen av observasjonene avvikene bygde på. Vi hadde også den endelige rapporten til uttalelse før den ble sendt til kommunene.

Det har vært en utfordrende prosess med en betydelig arbeidsinnsats. Vi føler vi har hatt mye å bidra med, og vi har fått ytterligere bekreftelse på om hvordan levekårene påvirkes av kommunens administrasjon, databaserte systemer, økonomi og ledelse. Det var ulikheter i de tre kommunene, men mange sider av levekårene var ganske like. Når kritikkverdige forhold ble avdekket, var det tidvis følelsesmessig krevende å være pårørende med egne erfaringer. Vår innsikt i og kunnskap om hvordan livssituasjonen kunne vært annerledes med mer presist beskrivende vedtak og tilstrekkelig med ressurser for å gjennomføre dem, var også vanskelig å stå midt oppi.

### **FORBEREDELSE OG UTARBEIDELSE AV EN SPØRSMÅLSGUIDE**

Det ble utarbeidet en spørsmålsguide for intervju med brukere, ansatte og kommuneledelse. Utgangspunktet var oppdraget som var gitt gjennom veilederen. Vi hadde møter om intervjuguiden i tilsynsteamet der vi fikk komme med innspill. Det endelige resultatet ble brukt og fungerte bra som ramme for intervjuene. Under forberedelsen framhevet vi at brukerne ville være en viktig informasjonskilde i forkant av tilsynet. Det ble derfor foretatt et besøk i alle tre kommunen hvor bruker med bistandsyttere/foresatte ble intervjuet.

### **DELTAKELSE I SELVE TILSYNET**

Vi ble presentert, som erfaringsmedarbeidere, allerede i varselsbrevet til kommunene - senere både i formøtet og på tilsynsdagene ved hvert intervju. De aller fleste uttrykte at det var positivt og viktig at vi var med. Vi synes selv vi hadde en viktig rolle på alle nivå. Vårt blikk i møte med brukere, pårørende og ansatte var spesielt viktig. Kanskje så vi forhold som lett kunne blitt oversett av andre som ikke har vår brukererfaring?

### **GRUNNLAGSMATERIALET**

Et statlig tilsyn som dette, en systemrevisjon, bygger på lovverk og forskrifter som er relevante for rettighetene til målgruppen. Forskrifter og lovverk er presisert gjennom rundskriv. Spesielt viktig er

rundskrivet om aktiv omsorg (1 – 5/2007). Veilederen er en utdyping og konkretisering av nevnte rundskriv og peker på rettigheten til personlig assistanse for å kunne ha et best mulig meningsfylt liv i dagens samfunn. Veilederen fokuserer også på helsetjenestene i hjemmet og tilgangen til medisinske undersøkelser og behandling.

I første omgang ble vi presentert for innsendt materiale fra kommunene og journalene til et antall brukere som på forhånd var avtalt med kommunene. Som erfaringsmedarbeidere var det ikke alltid like lett å orientere seg i den enkeltes journal for å finne ut hvordan han/hun faktisk har det i hverdagen. Vi fant gamle og mangelfulle vedtak og individuelle planer. Melding av avvik, kontrollsystemer, faglige vurderinger av bruker var også mangelfullt opplyst i mange journaler. Det var ofte vanskelig å danne seg et bilde av personen og hvordan vedkommende faktisk hadde det. Vi opplevde flere ganger at papirene ikke alltid stemte med våre faktiske observasjoner i både positiv og negativ retning.

Avvik og merknader må hjemles i henhold til loven. Men hvordan det er med helheten i tjenestetilbudet; balansen mellom aktiviteter og livskvalitet hjemme, på arbeid og i fritiden vil alltid være gjenstand for skjønnsmessige vurderinger. Sammenhengen mellom selvbestemmelse, muligheten for spontanitet, tilfredshet, opplevelse av livsglede og andres (pårørende og ansattes) vurderinger av dette er svært komplisert særlig for mennesker som har begrenset mulighet til å uttrykke seg verbalt. Mange er prisgitt andres tolkinger og ansattes faglige bakgrunn, erfaring og empati er også avgjørende. Vi fikk en opplevelse og en formidling av at økonomiske rammer styrer ofte både mengden og innholdet i tjenestene til den enkelte.

Lovverk kan ikke dekke opp alle livets situasjoner, heller ikke rundskriv. Veilederen for tilsynet formidler en gjeldende fortolkning av loven som vi opplevde som relevant. I tilsynssammenheng skal den tjenestep praksis og de livsbetingelser som brukerne blir tilbudt i kommunene å bli målt opp mot veilederen. De begrensninger som ble observert og dokumentert gjennom tilsynet og som gjelder alle tre kommunene, gjør at det er betimelig å sette søkelyset på praksis og rammebetingelser. Det ble derfor dokumentert omfattende avvik i alle tre kommunene.

#### **NOEN OBSERVASJONER FRA VÅR SIDE**

Vi møtte både personer (alle over 18 år) som har behov for bistand hele døgnet og personer som har behov for bistand og støtte i de fleste av livets situasjoner. Det er da snakk om hjemmesituasjonen, på arbeid/dagsenter, i fritiden – kort sagt i hverdag og helg. I mange tilfeller observert vi at de aktuelle brukerne hadde minimal påvirkning over eget liv, muligheter til å ta egne valg og beslutninger, muligheter til å velge hvem man deler samvær med og muligheter for valg av arbeid/aktivitet.

For å konkretisere dette vil vi kort kommentere noen tanker rundt hovedpunktene i tilsynet. Det omhandler Personlig Assistanse og helsetjenester:

I tjenestepanlegging og utøvelse ser ut som om det er lagt stor vekt på å gi tilsyn og bistand til å ivareta egenomsorg i forhold til personlig hygiene og tannstell. Påkledning er vi mer usikre på. Som erfaringsmedarbeidere ble vi imidlertid opprørt over utstrakt bruk av ferdigmat og tilbrakt middag fra nærmeste sykehjem eller produksjonskjøkken. Disse menneskene får ikke delta i planlegging og valg av god og selvvalgt mat. Veiledning i innkjøp og matlaging som både aktivitet og sanseopplevelser blir dermed fjernet fra deres hverdag. Individuell diett blir vanskelig. Mat fra kjøkkenet på sykehjemmet, beregnet for eldre, er heller ikke nødvendigvis et godt kosthold for unge utviklingshemmede.

Bistand til aktivisering, i og utenfor hjemmet, opprettholde kontakt med familie og venner, ivareta egeninteresser/hobbyer er omtrent fraværende for enkelte personer. Utviklingshemming innebærer

i de fleste tilfeller at det er et behov for personlig veiledning og oppfølging for å hjelpe personen med å ta egne valg. I mange tilfeller ser vi at dette aspektet mangler i både vedtak og tjenester. Enkelt personer som ønsker fysisk aktivitet er ofte avhengig av at foresatte følger opp. Problemer med å komme seg på dansetilstellinger, kino og teater, kirke eller klubbvirksomhet. Helgeturer og ferier var kun for de som hadde foreldre som stilte opp. Muligheten for spontant å dra på tur eller kino var mangelvare.

Personalet er så få på vaktene at de ikke får til så mye aktivitet som de hadde ønsket, spesielt i helgene. Ved sykdom blant personalet blir ofte planlagte aktiviteter avlyst. Svært få har stabile støttekontakter eller fritidsassistenter. De som har det har svært få timer slik at aktivitetene blir begrenset, Mangel på transportmuligheter i form av biler eller drosjelapper begrenser også frihet til aktiviteter på linje med andre personer i samfunnet på samme alder.

Vi fant få spor av og bevissthet om målrettede tiltak for å vedlikeholde innlærte ferdigheter og å skaffe seg nye ferdigheter i dagliglivets gjøremål. Det var ikke skriftliggjort og ansatte trakk ikke dette fram i intervjuene. Vedlikehold og utvikling av ferdigheter i lesing og skriving, handling og økonomi var det svært lite av. Ved gjennomgang av nesten 60 personers vedtakshierarki er ivaretagelse av ferdigheter og funksjoner ikke nevnt en eneste plass. I de fleste tilfellene var det sørget for regelmessig besøk til lege og tannlege. Men det var flere steder at det ikke var tilstrekkelig med helsefaglige ansatte til å observere. Pårørende og ansatte ble ikke alltid tatt på alvor i møte med helsevesen og NAV.

#### **SLUTTORD:**

Vårt hovedinntrykk er at mange har det tilsynelatende bra og har innfunnet seg med situasjonen med begrenset aktivitet og muligheter for personlig utvikling. Dette er ikke en gruppe som «gjør opprør». De får bistand til personlig stell og de aller fleste har et dagtilbud på et aktivitetssenter eller vernet arbeid. Dette får de på tross av gamle og uklare vedtak. Etter vår mening er det mange som ikke bor i egnet bolig i forhold til sitt funksjonsnivå. Det virker ofte tilfeldig hvem som bor i samme bofellesskap og bygningsmessig standard er ikke alltid bra. Å være fanget i sin fritid av turnus og ansattes arbeidstid legger store bånd på livskvalitet og opplevelser og integritet. Rutiner på melding av avvik var mangelfulle. De fleste avvikene var i forbindelse med utdeling og håndtering av medikamenter. I planlegging og utførelse av kommunale tjenester for utviklingshemmede har vi flere refleksjoner. Er det er til stede tilstrekkelig bevissthet, kunnskap og vilje til å ta de spesielle utfordringer som utviklingshemmede har?

Vår store bekymring er hva som skjer i fortsettelsen med tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming etter at avvikene er lukket?

Det er avdekket avvik i svært mange kommuner i landet og det trengs et nasjonalt og lokalt krafttak for å gi disse sårbare menneskene et bedre liv---

Vi mener det er svært viktig at erfaringsmedarbeidere fra NFU er med i framtidige tilsyn som angår mennesker med utviklingshemming.

Trondheim 14.12.16

Frode Strømman, Steinar Johnsen, Nina Braadland

## Erfaringsmedarbeidere (EM) ved tilsyn i sykehjem

Rapport fra: Brit Asmussen, Toril Indergård og Arne K. Skauge

Vi ble ultimo 2015 og primo 2016 kontaktet av Fylkesmannen i Sør-Trøndelag (FMST) om vi ville delta som EM ved tilsyn i sykehjem, noe vi som samfunnsengasjerte mennesker syntes var interessant, dog uten helt å vite hva vi gikk til.

I ettertid ser vi at de erfaringer vi har med oss fra arbeidslivet og som aktive i organisasjons- og fagforeningsarbeid var en god ballast å ha med seg. Imidlertid bør utvelgelsen av EM skje på en annen måte enn tilfellet var denne gang.

Etter at vi inngikk avtale som EM gjennomgikk vi tilsynsskolen som egentlig skulle vare i 4 dager, men opplæringstiden ble halvert. Skal så mye stoff som det vi ble presentert for gjennomgås, er 2 dager for lite til å gi tilstrekkelig oversikt over lovverk og forskrifter. Opplæringen var dessuten lagt til april/mai mens 1. tilsyn kom først i september. Opplæring bør derfor ligge mye nærmere opp til tilsyn. Opplæringsmetode og presentasjon av stoffet var fullt ut tilfredsstillende ut fra den tiden man hadde til disposisjon.

Selv om vi fikk utlevert arbeidsplan med tidspunkter for møter, viste det seg at det var behov for ytterligere samlinger. I prosjektet deltok - ved dette tilsynet - masterstudenter som hadde "Bruk av EM under tilsyn" som Masteroppgave. I den forbindelse hadde vi flere samlinger/møter/intervju med en av studentene.

Før tilsynet deltok vi sammen med FMST i utarbeiding av spørsmålsguiden. Dette var meget nyttig for det videre arbeid. I tillegg utarbeidet vi et eget spørreskjema til bruk ved samtale med tjenestemottakere og ansatte ved institusjon. Som veileder var det godt å ha et skjema å forholde seg under samtalen. Det er/kan være meget krevende å få et helhetlig inntrykk av hvordan tjenestemottaker opplever institusjonen på bakgrunn av en slik samtale. Intervjuobjektets psykiske tilstand vil være helt avgjørende.

Hva som var forventet av tilbakereportering og i hvilken form, var ikke avklart med FMST før møte og samtale med tjenestemottakere/pårørende/ansatte. Våre tilbakemeldinger har vært med på å påvirke tilsynsrapporten.

Gjennomføring av tilsynene ble av FMST – etter vår oppfatning – utført på en meget profesjonell måte og med stor integritet. Som EM under intervjuene var det åpning for oss til å stille spørsmål til ansatte, hvor vi hadde en fri stilling. Når det gjelder etterarbeid og rapportskrivning har vi vært aktive, hvor vi hadde muligheter til å komme med innspill.

Vedrørende administrative forhold ble avtalen stipulert til 20 dager og honoraret beregnet ut ifra Statens timesats for pensjonistlønn. Nå har vi ikke ført timelister, men vi føler vel at kvoten er oppfylt, og særlig for en som har deltatt på alle tilsyn. Videre er vi av den formening at vi burde fått dekket reiseutgifter til møter og samlinger, på linje med tilsvarende deltakere i for eksempel. Fylkesnemnda for barnevern og sosiale tjenester. Det blir betydelige utgifter når det dreier seg om 15 – 20 bussreiser T/R som i dette tilfellet.

Avslutningsvis vil vi takke FMST/fylkeslegen for at vi ble valgt ut som deltaker for å være med på tilsyn som EM sammen med FMST. Det har vært spennende og gitt oss innblikk i drift og organisering av sykehjem som vi ikke ville fått på annen måte.

Trondheim 21.2.2017

\_\_\_\_\_  
Brit Asmussen  
sign.

\_\_\_\_\_  
Toril Indergård  
sign.

\_\_\_\_\_  
Arne Skauge  
sign.



# TRONDHEIM KOMMUNE

Kommunaldirektør helse og velferd

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag  
v/Merete Bondø  
Postboks 4710 Sluppen  
N-7468 TRONDHEIM

Vår saksbehandler	Vår ref.	Deres ref.	Dato
Eli Jahn Hjorth	16 /24986//H12/&58/ oppgis ved alle henv.		14.02.2017

## **Tilbakemelding etter tilsyn med tjenesten til eldre i sykehjem og med kommunens helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming og bruken av erfaringsmedarbeidere under tilsynet i Trondheim kommune**

Trondheim kommune ønsker å melde tilbake til Fylkesmannen om opplevelser og erfaringer knyttet til bruken av erfaringsmedarbeidere.

BOA

Våre ansatte, som var til intervju, opplevde ikke alltid at situasjonen var bekvem. Det kom klart frem at erfaringsmedarbeidere hadde en forutforståelse og at spørsmål ble stilt for å bekrefte denne ved besøk på enkelte tjenestesteder og i noen intervju. Ved spesielt ett tilfelle ble det ikke skilt mellom rollen som erfaringsmedarbeider og pårørende.

Sykehjem

Det anses at det i fremtiden vil være vesentlig og nødvendig at de som påtar seg rollen som erfaringsmedarbeidere, har tilstrekkelig innsikt til å kunne tolke informasjon som innhentes i samhandling med brukerne.

Generelt

Det bør vurderes og jeg ønsker å anbefale at det ikke brukes erfaringsmedarbeidere som har nærpå personer som tjenestemottakere fra samme tjenesteområde/enhet. Det kan oppfattes som vanskelig dersom en har en interessekonflikt.

Trondheim kommune er positive til en slik brukermedvirkning og ønsker fremover å stille seg til rådighet i perioden før gjennomføring av et tilsyn, slik at erfaringsmedarbeiderne kan få innsikt i de enhetene de skal besøke og de forholdene som de kan møte ute på den enkelte enhet.

Med hilsen

TRONDHEIM KOMMUNE  
Helge Garåsen  
kommunaldirektør

Eli Jahn Hjorth  
rådgiver

*Elektronisk dokumentert godkjenning uten underskrift*