



Forløpsgruppe
Psykisk
utviklingshemmede

Juni 2009

Forløpsgruppe – personer med psykisk utviklingshemning
Rapport fra arbeidsgruppe – Avgitt 18.juni 2009

Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	2
2. Beskrivelse av brudd og svikt i tjenestene	3
2.1 Historien om Kari	4
3. Årsaker til brudd og svikt i tjenestene.....	6
3.1 Organisasjonsmessige forhold	6
3.2 Økonomiske forhold	7
3.3 Juridiske forhold	8
3.4 Uklarhet om hva som er målet.....	9
4. Forslag til forbedring.....	9
4.1 Kompetanse	9
4.2 Organisering og dimensjonering	10
4.3 Lovgivning.....	11
4.4 Andre tiltak	13
4.5 Referanser:.....	13

1. Innledning

Regjeringen vil før sommeren legge fram en egen stortingsmelding om Samhandlingsreformen. I arbeidet med reformen er det fokus på at mange pasienter og brukere har behov for koordinerte tjenester, fra ulike deler av helse- og omsorgstjenesten, og andre sentrale velferdstjenester. Det har nedfelt seg en erkjennelse om at vi i dag ikke har gode nok systemer som understøtter helheten i pasient- og brukerforløpene.

I oppfølgingen av reformen vil det stå sentralt å arbeide med systemtiltak som skal støtte gode og helhetlige forløp. Som en forberedelse til dette arbeidet er det nedsatt 13 arbeidsgrupper som skal fokusere på pasient- og brukerforløp. Gruppene skal gi felles innspill til hva som er typiske ”bruddsituasjoner” og forbedringstiltak. Vår gruppe har arbeidet med personer med utviklingshemning.

Gruppen er bedt om å besvare 8 konkrete spørsmål om samhandling og avlevere et dokument på om lag 10 sider. Arbeidsgruppen skal presentere representative case eller ”pasienthistorier”. Spørsmålene er gjengitt under:

Spørsmålene stilt til arbeidsgruppen

1. Hvilke brudd kan dere identifisere i den kjeden dere har tegnet?
2. Hvordan kan lovmessige forhold i dagens lovgivning bidra til brudd i forløpet?
3. Hvordan kan dagens økonomiske ordninger/ finansieringsordninger bidra til brudd i forløpene?
4. I hvilken grad er målet for prosessen/forløpene kjent blant aktørene og er denne målformuleringen omforent?
5. Kan vi peke på organisasjonsmessige forhold som er til hinder for samhandlingen i dette forløpet?
6. Kan dere identifisere områder for forbedring?
7. Kan dere peke på hvor i forløpet en ”venstreforskyvning” av ressursinnsatsen i retning av mer forebygging kunne vært satt inn?
8. Er det ytterligere råd dere vil gi til departementet for at pasientens behov for koordinerte tjenester skal bli ivaretatt?

Rapporten svarer på spørsmål 1 i kapittel 2, spørsmål 2,3,4 og 5 besvares i kapittel 3 som årsaker til brudd. Spørsmål 6 og 7 besvares i kapittel 4 som anbefalte forbedringstiltak.

Innspillene som har vært knyttet til spørsmål 8 har et innhold som har gjort det naturlig å integrere dem i den øvrige teksten.

Gruppen har hatt følgende deltakere:

Frøydis Lange, FFO/LUPE
Vibeke Seim-Haugen, SAFO/NFU
Helene Holand, SAFO/NFU
Leif Hugo Stubrud, Norsk Psykologforening
Anita Engeset, Norsk Ergoterapeutforbund
Kathrine Haggag, Den Norske Legeforening
Steinar Reksten, Fagforbundet
Reidun Halvorsen, Fagforbundet
Kristin Ruud, Fellesorganisasjonen (FO)
Tage Lien, Norsk Sykepleierforbund
Mai-Liss Johannessen, KS
Anne-Alice Tårnesvik, KS
Fredrik Dahl, Fylkesmannen i Vest-Agder
Inger Huseby, Helsedirektoratet
Gerd Juel Homstvedt (leder), Helse- og omsorgsdepartementet
Sandro Moe Melgalvis (sekretær), Helse- og omsorgsdepartementet

I tillegg har Christian Bo Kielland fra Barne- og likestillingsdepartementet vært observatør på første møte og blitt holdt orientert om gruppas arbeid.

2. Beskrivelse av brudd og svikt i tjenestene

Rapporten presenterer en historie for å illustrere hvordan personer med utviklingshemning mottar tjenester fra det offentlige. Historien er en *collage* av flere historier som er meldt inn fra deltakerne i arbeidsgruppen.

Historien viser eksempler på følgende brudd og svikt i tjenesten:

- Helsestasjon fanger ikke opp foreldrenes bekymring
- Mangel på kommunikasjon
- Manglende respekt for lovverket
- Mangel på tillit til det kommunale systemet
- Manglende oppfølging av utredning – brudd i behandling
- Manglende kompetanse både i kommune og spesialisthelsetjeneste
- Ulik praksis innad og mellom kommuner
- Ansvarsskifte ved overgang barn – voksen
- Mangelfull aktørinvolvering i utarbeidelse av individuell plan – ikke omforente mål
- Gruppetenkning fremfor individuelle løsninger
- Samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjenesten – uklarheter mht behandlingsbehov, ”ferdigbehandlet” og oppfølging av behandling
- Manglende løpende rutiner vedr behov for helsetjenester
- Fysisk utforming
- Feilmedisinering
- Tvangsflytting
- Veiledning fra spesialisthelsetjenesten stopper opp pga av mangel på tilgjengelig kompetanse i kommunen

2.1 Historien om Kari

Historien om Kari begynner når hun er 3 år.

Foreldrene til Kari opplever en lang periode med helsestasjonen som ikke deler deres bekymring angående datterens forsinkede utvikling. Blir stadig bedt om å vente og se. Kari blir henvist til habiliteringstjenesten ved ca 3 års alder. Her blir det stilt diagnose Autisme / gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Etter utredning gir spesialisthelsetjenesten en tilråding om intensiv opplæring ca 30 t. pr uke basert på en utprøvd tilnærming. Hvis denne behandlingen gjennomføres forespeiles foreldrene en mulig utvikling hos datteren slik at hun vil nå et funksjonsnivå der hun kan følge et vanlig skoleforløp. Habiliteringstjenesten tilbyr ukentlig veiledning overfor både kommunalt tjenestetilbud og foreldrene.

Kommunen svarer at de ikke kan gå inn på et slikt tiltak, men at de har et annet barnehagetilbud. Habiliteringstjenesten trekker da sitt tilbud om veiledning. Foreldrene opplever med dette at de etter lang tids kamp og usikkerhet får bekreftet sine mistanker og avklart en diagnose. De møter spesialister som forteller dem at dette kan de hjelpe dem med og at det virkelig finnes effektive tiltak. Så opplever de at kommunen ikke vil eller kan legge til rette for dette.

Etter som Kari vokser og blir mer og mer krevende innvilges mer avlastning på kommunens avlastningshjem, et helt fast og ikke fleksibelt tilbud. Hun har behov for 1:1 bemanning stort sett hele dagen. Når Kari er 12 år, får en annen jente i kommunen (etter påtrykk fra tredjelinjen) utvidet sitt avlastningstilbud - hvilket medfører at Kari mister sin faste avlastning. Kommunen har ikke planlagt utvidelse av avlastningstilbudet etter som ungene blir større.

På videregående skole fikk Kari et bra skoletilbud, hvor det blant annet ble satset på alternativ kommunikasjon. Det ble også gitt opplæring i aktiviteter med tanke på et fremtidig dagtilbud hvor utgangspunktet var at hun skulle lære å utføre ulike arbeidsoperasjoner mest mulig selvstendig. Det siste halvåret på videregående skole hadde Kari arbeidspraksis ved et sykkerverksted med oppfølging fra skolen, hvor hun trivdes godt. I følge opplæringsplanen som ble utarbeidet ved skolen, var Kari og hennes foreldre forespeilet tilbud ved Lund Tekstil på den andre siden av byen. Planen ble i sin helhet utarbeidet av skolen, verken Kari, hennes pårørende, kommunen eller NAV var involvert.

Da Kari var ferdig på videregående skole fikk hun tilbud om plass ved det kommunale dagtilbudet i bydelen der hun bodde. Kari trivdes ikke ved dagtilbudet. Starten på dagen ble vanskelig. Hun ønsket ikke å stå opp og protesterte ofte høylydt om morgenen. Foreldrene klaget til kommunen og mente at dette tilbudet ikke samsvarte med det tilbudet de hadde blitt forespeilet.

Etter gjennomført videregående opplæring flyttet Kari ut av familiehjemmet til en kommunal leilighet i et bofellesskap for personer med utviklingshemming. Første året i egen leilighet mistet Kari støttekontakten sin. Kommunen bestemte at det var personalet i leiligheten som skulle følge henne ut på ulike fritidsaktiviteter. For eksempel ble aktiviteter som ridning og svømming ikke videreført etter utflytting av ulike årsaker.

Kari blir mer og mer passiv, med tiltagende selvskading og utagerende adferd. Det forekommer episoder med vold, trusler og påtenning av leilighet, opptil flere ganger. For hver gang en alvorlig hendelse skjer blir hun "tatt hånd om" av psykiatrien for 1-2 dager, og deretter sendt tilbake til bofellesskapet, med beskjed om at hun er "ferdigbehandlet".

Kommunalt ansatte i bofellesskapet fortviler over situasjonen. Kommunen opplever at de ikke innehar den kompetansen som er nødvendig for å hjelpe Kari og at det ikke er deres jobb å drive med behandling. En kommunalt ansatt uttrykte det slik; ”Ballen kommer stadig tilbake til oss med begrunnelse i at vi kjenner henne best.” Dagsenteret ivaretar derfor funksjoner som spesialisthelsetjenesten og det alminnelige hjelpeapparat skulle tatt.

En dag innlegges Kari på sykehus for øyeblikkelig hjelp på grunn av akutt hodepine. Sykehuset mener at hun sannsynligvis har migrene (i likhet med mor og mormor). Sykehuset finner kjent syndrom med lett psykisk utviklingshemning, hjertesykdom, skjelettdeformiteter og epilepsi. Far hadde kjent bipolar lidelse og døde for 6 måneder siden, mor har kronisk sykdom og skal innlegges for operasjon om 3 uker.

Sykehuset mener at Kari har behov for årlig kontroll på hjertepoliklinikk og av ortoped, at epilepsimedikasjon må følges opp, at det må tas regelmessige blodprøver og at Kari bør utredes på nytt av nevropsykolog ved Rehabiliteringstjenesten for funksjonsnivå blant annet med hensyn til egnet bo- og tjenestetilbud.

Mor lurer på hvem som skal koordinere de forskjellige spesialisthelsetjenestene. Det fremkommer også at Kari angivelig aldri har truffet fastlegen sin da barnehabiliteringstjenesten (spesialist) har stått for all medisinsk oppfølging. Kari har heller ikke individuell plan. Kari ble utredet av PPT som barn og det viser seg også at hun var utredet i barne- og ungdomspsykiatrien i 13-årsalderen med spørsmål om depresjon (ingen av disse opplysningene er tilgjengelig i sykehusets elektroniske journal). Barnehabiliteringstjenesten har søkt voksenhabiliteringstjenesten for "overføring ved fylte 18 år" og Kari står på prioritert venteliste.

Etter noen år uttrykker leder ved bofellesskapet bekymring mht. økonomiske utfordringer som tjenestetilbudet til Kari medfører, både med hensyn til sikkerhet og kompetanse. For å imøtekomme de økonomiske utfordringene kommunen har på dette området, organiseres en god del av tjenestetilbudet som gruppetilbud. Dette er utelukket i Karis tilfelle da hennes psykiske tilstand tilsier at dette ikke lar seg gjennomføre, For å imøtekomme budsjettkrav *beslutter likevel* kommunen å flytte Kari til et annet bofellesskap, under begrunnelsen av at man skal få på plass et bedre tilpasset tilbud for Kari.

Kari og familien nektet, men det hjalp ikke. Kari trives ikke i den nye boligen, nytt område og nye mennesker å forholde seg til. I tillegg er boligen en familieleilighet der alle de andre har full adgang til hennes ”leilighet” fordi den var innlemmet i fellesområdet.

Kommunen beslutter etter påtrykk fra pårørende å flytte Kari igjen. Denne gangen forhører kommunen seg med Kari og hennes pårørende, og de får selv velge leilighet. Resultatet er en vellykket flytting. Det nye bofellesskapet har imidlertid problemer med å rekruttere kvalifisert personell. Kari får seg jobb, hvor hun blant annet lager filleryer som er ganske tungt. En dag hun kom hjem fra jobb og gikk inn fellesinngangen, traff hun en ansatt som sa: ”Nå skal vi gå igjennom planen for resten av dagen”. Kari var sliten og ville til sin egen leilighet og hvile.

Den ansatte gir seg ikke og fortsetter å mase på Kari og det ender med at Kari ”sprekker” og som lyn fra klar himmel gyver hun løs på alt rundt seg. Resultatet ble sterk medisinerer. Det viser seg i tillegg å være feilmedisinerer.(Feilmedisinerer er en litt uklar størrelse her)

I bofellesskapet bor også Per. Kari har etter hvert blitt litt interessert i Per og oppfatter han som en venn. Men nå er Per blitt 55 år, er blitt en del overvektig, har fått diabetes II og har epileptiske anfall.

Per blir tvangsflyttet til et bo- og servicesenter for eldre fordi personalet i bofellesskapet mener at Per blir for tung og vanskelig å håndtere. Et ambulanseteam fra spesialisthelsetjenesten har en tid fulgt opp Per og prøvd å veilede personalet. Dette ble gitt opp fordi medisinsk ansvarlig i bofellesskapet ikke var tilstrekkelig tilgjengelig. Hun var leder i flere bofellesskap. Ambulansetjenesten var begrenset i og med at det krever store ressurser og dette gir liten inntjening, noe som ikke er i samsvar med sykehusets krav til produksjon. Dagens finansierings- og takstsystem er lite egnet for denne type tjenester.

3. Årsaker til brudd og svikt i tjenestene

Med utgangspunkt i den konkrete historien og klargjøring av viktige brudd i tjenestene, fokuseres det her på årsaker til brudd og svikt i tjenestene. For personer med utviklingshemning vil det ikke være naturlig å snakke ensidig om pasientforløp. Ofte handler det om brudd i livsløpet (mestringsperspektivet). Samtidig møter personer med utviklingshemning særlige vansker i pasientforløp. Arbeidsgruppen har valgt en historie som belyser både brudd i livsløp og i brudd i pasientforløp og hvilke konsekvenser slike brudd kan få for personen det gjelder.

3.1 Organisasjonsmessige forhold

Vi har et strukturert kjedesystem, der ansvar for tiltak og bruker følger ledd etter ledd i en kjede. Systemet med henvisning, vurdering av rettigheter, inntak i behandling, utskrivning og overføring til instans med ansvar for oppfølging, utgjør en lineær, fragmentert prosedyre som kan skape flere brudd i forløpet. Bruddene medfører ofte manglende kontinuitet i forholdet mellom brukeren og tjenesteyterne/ behandlerne. Brukere er særlig sårbare overfor relasjonsbrudd i overganger, som det typisk er mange av for personer med psykisk utviklingshemning.

Mye kan fungere godt innenfor hvert enkelt ledd, men kan også by på utfordringer. Arbeidsgruppen vil her påpeke at intern samhandling i f.eks. kommunen eller helseforetak også er en utfordring. Brukerne opplever ofte at det er tette skott mellom de ulike enhetene som tilbyr tjenester, f.eks. ved utredninger og ved utarbeidelse av ulike planer. Kompetanseutveksling oppleves å være for dårlig. Kompetansen øker også proporsjonalt med avstand til bruker. Erfaringer viser at samarbeid mellom relevante aktører ved utarbeidelse av f.eks. individuell plan (IP) ofte er fraværende. Manglende samhandling mellom aktørene ved utarbeidelse av IP, kan føre til at bruker og pårørende blir forespeilet et tilbud, som ikke blir fulgt opp senere grunnet manglede avklaringer om forventninger ved utarbeidelse av planer.

Flere opplever at sammensetning av ansvarsgruppe ikke samsvarer med brukerens behov og ønsker, noe som medfører at fremdrift og koordinering svikter.

Det er flere forhold ved boligsituasjonen som er direkte eller indirekte årsak til brudd. Tjenestene organiseres rundt "boliger", boliger forstått som samlokalisering av leiligheter til personer med utviklingshemning, og ikke ut fra den enkeltes behov. Dette er ikke i tråd med intensjonene i lovverket, om at enkeltvedtaket følger av individuelle vurderinger av den enkeltes behov for tjenester. Videre har mellomledere ofte ansvaret for flere enheter, mellomlederne er de som også har ansvar for faglig veiledning og oppfølging av de ansatte.

Ved fordeling av lederne på flere boliger blir ansvaret oppsmuldrert, og uheldige forhold som burde vært fanget opp, gis anledning til å utvikle seg over tid. Mellomlederne får et for stort ansvarsspenn og det er ikke mulig både å ivareta personalansvaret og det faglige utviklingsarbeidet.

Et annet moment som blir trukket inn er bestiller-utførermodeller. Mange bestillerkontorer forholder seg til gitte rammer som de skal innplassere brukerne i, og innehar ikke alltid kunnskap om brukernes behov. Enhetene (f.eks. bofellesskapet/samløkaliserte boliger) betegnes i mange tilfeller som resultatenheter, og måles primært etter produksjon og ikke kvalitet. Samme situasjon kan man finne innenfor spesialisthelsetjenesten, gjennom blant annet innsatsstyrt finansiering (ISF).

Mestring av dagliglivets gjøremål er av grunnleggende betydning for alle mennesker. Graden av mestring innvirker sterkt på både fysisk og psykisk helse. For personer med psykisk utviklingshemning krever dette innsats fra flere sektorer, men har en tendens til at det overlates til helse- og omsorgstjenesten. Forebyggende innsats mister noe av effekten dersom sykdomsforståelse er eneste driver.

Kommunale dagtilbud eller dagsentra er vanligvis organisert som underavdelinger i helse- og sosialavdelingen. I noen tilfeller er de også samlokalisert med ulike omsorgstjenester. Videre er manglende sentrale retningslinjer for hva et kommunalt dagtilbud skal være, med på å skape usikkerhet omkring innholdet i tjenesten. Dette fører til at politiske målsettinger og ideologiske føringer blir ulikt tolket og i ulik grad gjort om til handling i praksis (Engeset 2006).

Til tross for at Arbeid med Bistand-plasser på landsbasis har økt jevnt, har flere nye reformgrupper kommet inn i ordningen. Dette favoriserer personer med relativt sett lettere funksjonshemminger. Statistikk viser at utviklingshemmede utkonkurreres av personer som er lettere å formidle (Olsen 2009).

3.2 Økonomiske forhold

Det hevdes at hensynet til økonomisk balanse innenfor den enkelte enhet/virksomhet ofte er et bærende element i valg av tjenester, noe som medfører at personer med utviklingshemning får gruppetilpassede tjenester snarere enn individuelt tilpassede tjenester pga at dette der og da vurderes som et rimeligere alternativ for kommunen. Dette er i strid med prinsippene for tildeling av tjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven.

Vedtak om tjenester samsvarer ikke med hvilke ressurser som stilles til disposisjon grunnet kommunale prioriteringer. Mange opplever at kommunen setter grupper opp mot hverandre i vurdering av tjenestetilbud, f.eks. eldre mot utviklingshemmede. Enkelte i arbeidsgruppen oppfatter tjenester til personer med utviklingshemning som en lite prioritert oppgave i kommunene. Tjenester knyttet til sosiale- og fysiske aktiviteter blir ofte gjenstand for kutt i perioder med svak økonomi i kommunen eller ved overganger.

Mange kommuner er av den oppfatning av at det er kostnadskrevenende å jobbe alternativt (prøve andre løsninger) og nedprioriterer dette med begrunnelse i kommunens økonomi. Flere i arbeidsgruppen påpeker at denne påstanden mangler dokumentasjon, og at man tvert imot har erfaringer som tilsier det motsatte.

Enkelte medlemmer i arbeidsgruppen påpeker at flere kommuner opererer med resultatlønn for mellomledere og innsatsstyrte finansierings- (ISF) og/eller penger følger brukerordninger. Det er delte erfaringer knyttet til overnevnte ordninger. Resultatlønn bidrar ofte til å forsterke fokus på budsjett, fremfor kvalitet og innhold i tjenestene. Arbeidsgruppen er i utgangspunktet positiv til ISF og penger følger brukeren, men erfaringer viser at beregninger begrenser seg til hva tjenestene koster, og at man utelater en buffer til kompetanseheving for personalet og en reservepott til uforutsette hendelser. På denne måten bidrar ISF og penger følger brukeren til et rigid og lite fleksibelt system, jf. bestiller-utførermodeller ovenfor.

Brudd oppstår ofte i samhandlingen med personalet/tjenesteyter. Sektoren har mange deltidsstillinger og tidvis høy turnover. Det blir av arbeidsgruppen fremhevet at sektoren har rekrutteringsproblemer grunnet lav status og at kommunene ikke er seg bevisst sitt arbeidsgiveransvar med tanke på videreutdanning og kompetanseheving. Manglende kompetanse vil i mange tilfeller være direkte årsak til brudd.

I de senere år har den enkelte *Arbeid med bistand tilrettelegger* blitt nødt til å øke antallet tiltaksdeltakere vedkommende skal bistå. Dette favoriserer personer med relativt lettere funksjonshemninger. Færre tiltaksdeltakere per tilrettelegger i AB for å gjøre tilbudet mer tilgjengelig for personer med utviklingshemming (Olsen 2009).

VTA tiltakenes fokus på inntjening og økonomisk overskudd gir imidlertid virksomhetene et insentiv til å beholde de mest produktive arbeidstakerne og unngå å rekruttere de som ikke er produktive nok (Olsen 2003, 2009; Taylor 2002; Wilson 2003). Dermed mister de en naturlig karriere vei.

3.3 Juridiske forhold

Personer med utviklingshemming benytter ofte tjenester som defineres av ulike lover og med ulike ansvarsforhold. I overgangene mellom tjenester regulert av ulike lovverk oppstår det uklarhet om ansvarsforhold, som kan medføre at brukeren blir stående uten et tilfredsstillende tilbud og at lovgivningen slik kan bidra til brudd i tjenestene.

Det etterlyses noe som stimulerer til kontinuitet, samt hva som egentlig ligger i faglig forsvarlig. Gruppen viser til svært ulik praksis mellom kommuner (rom for kommunalt skjønn), og at dette i noen tilfeller bidrar til usikkerhet og lite kontinuitet i tjenestene. Videre er det stor forskjell mellom og innad i kommuner mht kvaliteten på saksbehandling og enkeltvedtak, og at den juridiske kompetansen ofte er for dårlig.

Forhold knyttet til utarbeidelse, oppdatering, fornyelse og gjennomføring av IP ble av deltakerne fremhevet som et område med stort utviklingspotensial. Det er stor usikkerhet mht hvem som har ansvar for utarbeidelse av planen, og erfaringene tilsier at mange sentrale aktører er fraværende ved utarbeidelse av planen. Videre er intensjonene om at dette er brukerens plan lite kjent, og IP-prosessen blir ofte gjennomført uten at bruker/pårørende eller hjelpeverge opplever å være tilstrekkelig involvert.

Det fremheves også av arbeidsgruppen at lovverket er utilstrekkelig mht lovfesting av aktivitet, deltakelse, ferier og lignende, jf. salderingspost under økonomi (pkt. 3.2)

Enkelte i arbeidsgruppen opplever at det er stor forskjell mellom kommuner mht rollen til hjelpeverge, og erfarer ofte at overformynderiet ivaretar kommunens interesser fremfor brukerens. Andre i gruppen kjenner seg ikke igjen i denne beskrivelsen.

Enkelte kommuner tvangsflytter mennesker. Dette er et klart brudd, og viser at beslutningstakerne mangler respekt for regelverket, f.eks. husleieloven og saksbehandlingsregler i sosialtjenesteloven/forvaltningsloven. Det er et grunnleggende prinsipp at tjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven skal gis i brukerens hjem. I dag er det ikke hjemmel for å flytte mennesker mot sin vilje. Heller ikke kan det, med noen få unntak, settes som vilkår for tildeling av tjenester, at de skal flytte til en bolig utpekt av kommunen. Her er reglene like for alle innbyggere, enten de er utviklingshemmede eller ikke.

Forebygging mht. å prøve andre løsninger jf. sosialtjenesteloven Kap. 4A, krever kompetanse. Med andre løsninger menes alternative måter å forholde seg til f.eks. utfordrende atferd på. I vårt case kan det tyde på manglende kompetanse når man tyr til eventuelt medikasjon i stedet for å bruke alternative tiltak for å roe brukeren.

Undersøkelser viser at de som klager, ofte får medhold. Det blir påpekt at Fylkesmannen ikke har tilstrekkelige sanksjonsmuligheter til å følge opp at omgjorte vedtak blir effektivt. Det blir påpekt at det kan være et rettssikkerhetsproblem at mange ikke påklager vedtak de er uenig i.

3.4 Uklarhet om hva som er målet

En årsak til brudd er at målene defineres av tjenestene, og ikke av den som skal ha hjelpen. I utarbeidelsen av handlingsplaner, tiltak og individuelle planer, er det nødvendig at brukeren og hans tjenesteytere har omforent målformulering. Flere av gruppens deltakere har pekt på nødvendigheten av å være tydelig på at det er bruker/pårørende/hjelpeverge som skal sette målene.

Videre er det ulike mål avhengig av hvor i tjenesteyter befinner seg. Andrelinjens målsetning har fokus på å gjøre pasienten symptomfri, mens førstelinjen er opptatt av funksjon og mestring der livet leves. Sistnevnte relaterer seg ofte til boligen, mens bruker og pårørende er opptatt av mestring i en videre forstand – arbeid, skole, barnehage, familie, sosiale relasjoner mv.

Endringer i form av flytting eller overganger fra f.eks. barn til voksen innebærer ofte at tjenesteyterne setter opp nye mål for brukeren. ”Fornyning” viderefører i liten grad eksisterende mål, og man starter gjerne med blanke ark. Personer med psykisk utviklingshemning får i liten grad bistand til å opprettholde sosiale nettverk. Trivsel i hverdagen innebærer mer enn en stabil personalgruppe.

Brukermedvirkning når det gjelder utviklingshemmede oppleves i mange tilfeller å være dårlig ivaretatt, og bidrar til uklarhet om mål, ønsker og behov. Selvbestemmelse blir et fagområde for profesjoner, og ikke en mulighet til å vurdere egne tjenester.

4. Forslag til forbedring

4.1 Kompetanse

Bedre kompetanse i det offentlige tjenesteapparatet mht brukernes behov kan motvirke brudd og svikt i tjenestene. Arbeidsgruppen er enig om at statusen til de som jobber i sektoren bør heves – lønn og kompetanse. Mer forpliktende kompetansekrav anses som et godt rekrutteringstiltak.

Videre bør en få på plass tiltak som forhindrer at kompetansen rundt den enkelte stadig må bygges opp, pga høy turnover og få hele stillinger. På denne bakgrunn bør man bidra til å:

- Sikre tilstrekkelig kunnskap og holdningsskapende arbeid om personer med utviklingshemning i grunntidningene
- Opprette etter- og videreutdanning rettet mot utviklingshemning
- Ta i bruk fagskole i miljøarbeid i hele landet
- Sikre tverrfaglighet
- Kontinuitet i tjenestene
- Etisk kompetanse
- Satse på kvalitet i ledelse

Spesialisthelsetjenestene må være sentral i forhold til veiledning av kommunene, samt settes i bedre stand til å behandle personer med utviklingshemning. Utviklingshemmede har behov for bistand fra alle deler av helsetjenesten på lik linje som befolkningen for øvrig, og bør ikke kun overlates til habiliteringstjenesten, men også psykiatritilbudet må ivaretas. Det understrekes i denne sammenheng at fritt sykehusvalg også gjelder habiliteringstjenesten.

En stor andel av tjenesteyterne er uten formell kompetanse. Kommunene må stimuleres (f.eks gjennom øremerkede midler) til å gi denne gruppen nødvendig opplæring. Ansatte uten formell kompetanse er isolert sett ikke et problem dersom man har gode ledere, som stimulerer til opplæring.

Kompetanse omhandler ikke kun kunnskapsheving hos den enkelte, men også evnen til å utveksle kunnskap og erfaringer. De som jobber må få tilrettelagt for veiledning, faglig refleksjon og erfaringsutveksling. Dette stiller krav til god faglig ledelse og hensiktsmessige arenaer.

Enkelte mener at ved ansettelser av kommunepsykologer, vil faglig veiledning og refleksjon i større grad kunne bli ivaretatt enn i dag. Kommunalt ansatte som yter tjenester til brukere med utviklingshemning, har en relativt høy utskiftingshastighet. Kompetanse som utvikles på et tidspunkt må kontinuerlig vedlikeholdes og videreutvikles om den skal være oppdatert. Dette er kompetanse som kunnskap om egen væremåte og hvordan den påvirker andre (brukeren), kunnskap om relasjoner og kommunikasjon, utvikling og utviklingsbetingelser, og evnen til å analysere og forstå betydningen av godt organiserte og drevne bistandsmiljøer.

Sektoren preges av for få karrieremuligheter, og lederressursene blir ofte brukt til rutinepregede administrative oppgaver. Det er behov for økt fokus på faglig ledelse, både som en karrierevei, men også for å sikre ovennevnte tiltak.

4.2 Organisering og dimensjonering

Brudd skapes ofte som følge av rigide organisatoriske strukturer og/ eller med henvisning til økonomi. Det er rom for alternative løsninger innenfor eksisterende rammer. Dette kan gjøres gjennom å stimulere til fleksible løsninger på grunnlag av brukermedvirkning og individuelle tilpasninger.

Dersom man på landsplan ser på innvilget timer i forhold til bistandsbehov, ser man at personer med utviklingshemning stort sett mottar et forsvarlig tjenestetilbud. Dette kan imidlertid ikke ses på isolert sett, da man har store utfordringer mht til å sikre overganger (– manglende oppdatering av enkeltvedtak synliggjør ikke utfordringer) og at tjenestene i noen grad oppleves å innrettes for å tilgodese de ansatte fremfor tjenestemottakerne.

Arbeidsgruppen mener det er viktig å utnytte mulighetene med mer fleksible arbeidstidsordninger. På denne måten kan man bidra til å opprette større stillinger og skape rom for fleksibilitet både for de ansatte og brukerne. Mer fleksibel bemanning vil kunne bidra til at den enkelte kan velge alternative aktiviteter å fylle dagen med.

Sektoren er preget av tverrfaglighet, men på enkelt tjenester som f.eks. forebygging blir fokuset ofte innrettet etter en medisinsk tankegang. Forebygging og aktiviteter krever større innslag av tverrfaglighet. Større fokus på aktivitet og deltakelse sosialt og i samfunnet generelt. Dette må gjenspeiles i personalets kompetanse. Personalet må ha et ressursfokus og kompetanse på kartlegging av funksjon og analyse av hvilke krav de ønskede aktivitetene setter til fysisk, psykisk, kognitiv og sosial funksjon. En slik aktivitetsanalyse kan gi grunnlag for tiltak tilpasset og valgt av den enkelte, for å sikre opplevelsen av mestring og økt livskvalitet.

Det er viktig med sammensetning av ansvarsgruppe og koordinator som sikrer fremdrift og koordinering. For mange vil det være nyttig å ha med seg fullmektig i møte med hjelpeapparatet. Her er organisasjonene viktige aktører.

For å øke muligheten til arbeid for personer med utviklingshemming og personer med omfattende behov for bistand, er det behov for økt kompetanse på dette området innenfor NAV. Dette arbeidet krever kompetanse både om funksjons-/arbeidsevne og om arbeidsplassens krav. Økt fokus på tverrfaglig og tverretattlig samarbeid vil gi bedre utnyttelse ulike faggruppers kunnskap og vurderinger i ulike faser i dette arbeidet.

Foreldre til utviklingshemmede og nærpersoner må i større grad trekkes inn og bli vurdert som ressurser i arbeidet med å få og beholde arbeidstilbud.

Internkontroll må i større grad tas i bruk som et verktøy i kommunene for å fange opp svikt i tjenestene. Videre må kommunene i større grad (videre)utvikle og benytte brukerundersøkelser som fanger opp brukernes behov og ønsker. Det ble vist til internasjonalt arbeid for metodeutvikling på dette området.

4.3 Lovgivning

Det er behov for klarere definisjoner av de ulike tjenestenes ansvarsområder. Arbeidsgruppen etterlyser klarere retningslinjer og regelverk på følgende områder:

Enkeltvedtak

Mange mottar mangelfulle enkeltvedtak, og det er behov for å øke saksbehandlingskompetansen og den juridiske kompetansen i kommunene. Videre er det viktig å presisere at individuell plan ikke skal erstatte retten til et presist og detaljert enkeltvedtak

Individuell plan

Brugerens rettigheter og behov må stå i fokus ved utarbeidelsen av individuell plan. Dette krever at det et godt samarbeid med bruker selv, pårørende og fagpersoner på tvers av fagprofesjoner som kjenner vedkommende godt for å finne frem til gode mål i samsvar med vedkommendes ønsker og behov. IP bør forbedres på følgende punkter:

- Det er *brukerens* plan, og skal brukes til å avklare forventninger. Ved oppstart bør det gis rom for refleksjon om hvordan bruker kan involveres og hvordan man sikrer en felles forståelse av at bruker blir hørt.

- Kommunen må ha et hovedansvar ved utarbeidelse av individuell plan.
- Planarbeidet bør gjøres mindre byråkratisk. Arbeidet med IP må innrettes som en prosess og i tillegg til å produsere planen ivareta relasjonelle sider mellom aktørene.
- Ved kartlegging av brukerens behov må brukeren stå i fokus, og pårørende/hjelpeverge trekkes inn i arbeidet
- Planen bør ha et forpliktende, rettighetsgivende innhold, og i sterkere grad knyttes til enkeltvedtak
- Ansvarsavklaring mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten og fastlege må fremgå av individuell plan

Videre er det viktig at koordinator har god kjennskap til helse- og velferdstjenester, slik at relevante aktører trekkes inn i arbeidet, herunder NAV, fastlege, skole mv. Koordinatorfunksjonen bør ikke knyttes til en spesiell profesjon men at det stilles krav til kompetanse.

Vi har tidligere pekt på at uklarhet om mål og mangel på mål bidrar til brudd. Målet for enhver tjeneste må være å bidra til at brukeren mestrer sitt eget liv. I arbeidet med IP er det nødvendig at brukeren eier målet.

Tvangsflytting

Gruppen mener at tvangsflytting skjer stadig oftere og at det er et onde som skaper stor frustrasjon hos brukere og deres pårørende. Kommunene tvangsflytter personer uten hjemmel i lov, og det er behov for å tydeliggjøre regelverket mht til denne praksisen. I tillegg har brukerne og deres pårørende behov for juridisk bistand i denne typen saker. Det har blitt fremmet et forslag i arbeidsgruppen om at personer med utviklingshemming bør komme inn under ordningen med fri rettshjelp.

Aktivitet og deltakelse

Arbeidsgruppen oppfatter at forhold knyttet til avlastning, aktivitet og deltakelse er uklart i lovverket, og ønsker et lovverk som i større grad stimulerer til deltakelse i arbeid, fritids- og sosiale aktiviteter. Dette er avgjørende dersom man vil satse på forebygging, trivsel og ressursbruk over tid/livsløp.

Rettsikkerhet

Fylkesmannen og Helsetilsynet i fylket er gitt en rett til å gi pålegge, men hvor påleggene ikke etterleves av kommunen står en uten virkemidler. Enkelte i arbeidsgruppen ønsker sterkere sanksjonsmuligheter for Fylkesmannen og Helsetilsynet i fylket.

Rettshjelpsordninger for "særskilte utsatte grupper" må også omfatte mennesker med utviklingshemming, jf. fri rettshjelp under punkt om tvangsflytting ovenfor. Videre mangler det lavterskeltilbud.

Det er lagt opp til at bruker har rett til selv å velge koordinator. Dette er en rettighet som i liten grad blir ivaretatt pr. i dag og bør derfor styrkes.

Personell

Det er en generell enighet i gruppen om at personell er en viktig ressurs, og at tverrfaglighet er viktig. Enkelte av medlemmene i arbeidsgruppen etterlyser klarere kompetansekrav i lovgivningen, i form av normering, og viser til kompetansekrav innen barnehagesektoren og i

sykehjem. Andre mener på en annen side at god yrkesutførelse henger sammen med godt lederskap, og at normering av tjenester kan bidra i retning av økt særomsorgstenkning.

4.4 Andre tiltak

Forebygging – ”venstreforskyvning”

En viktig faktor for å forebygge livsstilssykdommer er trening og aktivitet. Dette er også viktig for personer med utviklingshemming. Det er derfor viktig å tilrettelegge for at folkehelseperspektivet også når denne målgruppen.

Forebygging handler ofte om å forsøke alternative løsninger, og stiller derfor krav til tverrfaglighet – ernæring, kosthold, helse, arbeid, planlegging, oppfølging mv.

Overganger

Det er behov for systemer som understøtter gode overganger, mellom f.eks. barnehage - skole, skole - arbeid mv. Dette punktet handler først og fremst om å tydeliggjøre eksisterende plikter for tjenesteapparatet, mht IP, enkeltvedtak, kompetanse mv.

”Oppfriskning” av intensjonene

Et flertall i arbeidsgruppen ser et behov for oppfriskning av ansvarsreformens intensjoner blant politikere og beslutningstakere i tjenesten. På denne bakgrunn foreslår arbeidsgruppen at sluttrapporten oversendes til alle kommuner, med ordfører og rådmann som adressat.

Tannhelsetjenesten

Tannhelsetjenester er ikke beskrevet i arbeidsgruppens forløpshistorie, men har blitt fremhevet fra flere i gruppen som et felt med store utfordringer. Blant annet kan det være vanskelig å få en øyeblikkelig-hjelptime. Videre mangler det ofte forståelse hos tannlegen at utviklingshemmede ikke kan sitte på venteværelse, men at timen må planlegges slik at det ikke blir ventetid. Det krever som oftest god planlegging og medisinerer før en tannlegetime.

4.5 Referanser:

Engeset, Anita (2006): *Hverdagen i kommunale dagtilbud. En studie av hverdagen til personer med utviklingshemming ved et kommunalt dagtilbud, sett opp imot politiske og ideologiske målsettinger om deltagelse i arbeidslivet*. Masteroppgave i helsevitenskap, NTNU.

Olsen, T (2009): *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Doktorgradsavhandling, Universitetstrykkeriet i Uppsala, Sverige

Olsen, Terje (2003): – *Litt av en jobb! En studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming*. NF-rapport 12/03. Bodø: Nordlandsforskning.

Taylor, Steven (2002): “*Disabled Workers Deserve Real Choices, Real jobs.*” The Center for an Accessible Society.

Wilson, Alastair (2003): “*Real jobs, Learning Difficulties and Supported Employment.*”. Disability and Society, nr 2, s.99 -116.