

Hverdagen til personer med utviklingshemming og alternativer til tvang

LDOs seminar om tvang i helse- og omsorgstjenestene onsdag 13.12.2017

Professor Karl Elling Ellingsen

Nasjonal og internasjonal forskning



Nasjonalt

- Det finnes ikke noe eget forskningsprogram under NFR.
- Det framgår ikke av eksisterende forskningsprogram at en ønsker eller søker svar på spørsmål knyttet til utviklingshemming eller utviklingshemmede
- Det foregår noe forskning finansiert av utdanningsinstitusjoner (FOU/ Ph.D). I liten grad replikasjoner og ofte med små og regionale utvalg.

Internasjonalt

- De dominerende nasjonene innen forskning relatert til utviklingshemming er USA, Australia, Canada, Storbritannia.

NOU 2016: 17 På lik linje

tasjonen.

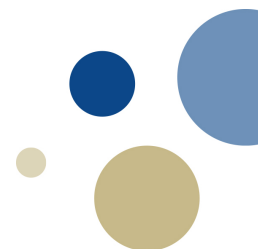
Utvalgets gjennomgang avdekker at manglende kunnskap og dokumentasjon om utviklingshemmedes situasjon er en gjennomgående utfordring. På sentrale samfunnsområder mangler det kunnskap og dokumentasjon om status og utvikling når det gjelder levekår og livssituasjon, noe som gjør det vanskelig å vurdere om utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter. Videre er det manglende kunnskap om barrierer som hindrer deltakelse, samt kunnskap om virkninger av ordninger og tiltak som har til mål å redusere barrierene slik at utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter.

Innhenting og formidling av kunnskap om situasjonen for utviklingshemmede er en oppgave

CRPD Art. #	Tittel	Hva slags brudd
5	Likhet og ikke-diskriminering	Personer med utviklingshemming diskrimineres på en rekke samfunnsområder, både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglende tilpasning og tilrettelegging
12	Likhet for loven	Utviklingshemmede fratras rettslig handleevne uten at det er nødvendig eller saklig begrunnet. Utviklingshemmede får ikke hjelp til å utøve sin handleevne.
14	Frihet og personlig sikkerhet	Utviklingshemmede blir underlagt tvang og restriksjoner uten at det er nødvendig og saklig begrunnet. Utviklingshemmede har ikke reell frihet til å bestemme hvor og hvordan de vil oppholde seg og bo.
15	Tortur	Utviklingshemmede blir underlagt tvangsbehandling uten at dette er nødvendig eller saklig begrunnet
19	Retten til et selvstendig liv og til å være en del av lokalsamfunnet	Mange voksne utviklingshemmede har ikke anledning til å flytte ut av foreldrehjemmet. Utviklingshemmede har få reelle muligheter til å velge bosted og boform, og om de vil leie eller eie. Utviklingshemmede bor ofte samlet i segregerte boformer.
16	Frihet fra vold, utnyttning og misbruk	Utviklingshemmede lever og bor på en måte som medfører økt risiko for å bli utsatt for vold og misbruk.

De åtte løftene

1. Selvbestemmelse og rettssikkerhet
2. Likeverd og inkluderende opplæring
3. Arbeid for alle
4. God helse og omsorg
5. Eget hjem
6. Kompetanse og kunnskap
7. Koordinerte tjenester
8. Målrettet styring



Kunnskap- og forskningsbasert praksis



- Kunnskaps- og forskningsbasert praksis innebærer bruk av modeller, metoder og tilnærminger
 - **som har gjennomgått kvalitetsstudier, forskning og evaluering.**
 - Implementering av **modeller og metoder utviklet i andre/utenlandske miljøer og kulturer og krever at de valideres.**
 - Generelt lav eller manglende forskning og evaluering, og kanskje særlig innen førstelinjetjenesten gir manglende validering og evaluering.

Det gjelder livet

Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgs- tjenester til personer med utviklingshemming

Hvorfor dette tilsynet?

Mange av **brukerne klarer ikke å meddele behov og si fra** når noe ikke fungerer. Svikt i tjenesten kan derfor være vanskelig å oppdage, som igjen kan få alvorlige konsekvenser. For personer med utviklingshemming med store og til dels komplekse tjenestebehov «gjelder det livet».

Hvem og hvordan?

Fylkesmennene intervjuet mer enn **200 brukere** og ca. 70 representanter for brukere som ikke selv kunne formidle sine erfaringer.

Det ble gjennomført tilsyn med **57 kommuner**.

I 12 kommuner fant fylkesmennene ingen lovbrudd.

I de øvrige **45 kommunene** fant fylkesmennene **til dels alvorlig svikt i tjenestetilbudet**

Det gjelder livet

Hva fant vi?

forhold med potensielt **alvorlige konsekvenser for brukernes livskvalitet og helse**

tjenestene preget av svak styring og høyt risikonivå

en alvorlig styringssvikt at kommunens ledelse ikke følger godt nok med på om brukerne får nødvendige helse- og omsorgstjenester **og at de ikke etterspør informasjon om tjenestene fungerer som forutsatt.**

at tjenesteyterne hadde **svak kompetanse** og at det manglet planmessig opplæring av de ansatte.

Tjenesteytingen var ofte lite systematisk, og dokumentasjonen mangelfull og spredt.

I mange kommuner var det **få spor av at brukerne medvirket** i utmåling, utforming og evaluering av eget tjenestetilbud, og pårørende og verger var ofte ikke godt nok informert til å ivareta brukernes interesser.

svikt i hvordan brukernes helseforhold ble fulgt opp

dårlig kunnskap om den enkelte brukers diagnoser og andre helseforhold, om hva de skulle observere av endringer og om hva de skulle dokumentere.

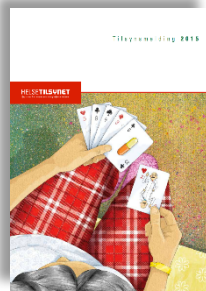
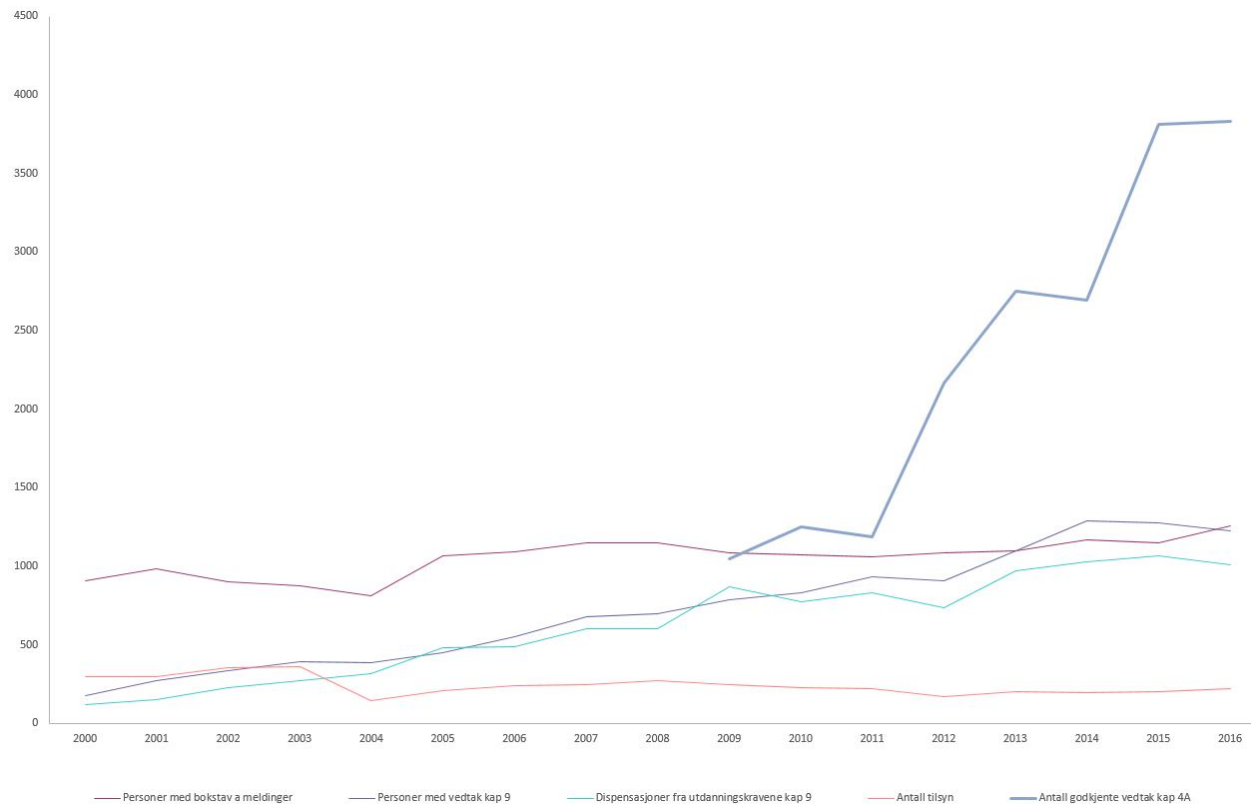
alvorlig svikt i legemiddelhåndteringen; uklare ansvarsforhold, dårlig kontroll med utdeling og utilstrekkelig kompetanse

Forskning om utviklingshemming og tvang

- Berge, K. og Ellingsen, K., E. (2015); *Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt*. Trondheim: NAKU.
- Berge, K. og Ellingsen, K., E. (2010); *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim; NAKU.
- Bernt, Jan Fridthjof (1992): *Tvang*. I Ståle Eskeland og Aslak Syse (red): *Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Dragsten, F. og Søndena, E. (2014): Fagpersonels forståelse av økt registrert tvangsbruk overfor personer med utviklingshemming. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. Nr. 2-2014, 10 årgang. <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3320/3193>
- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Johnsen, D. (2005); *Omstillinger innenfor miljøarbeid – fra instruks til samhandling*. I Selboe, Bollingmo og Ellingsen (red) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K.E. (2006); *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Luleaa; Luleaa tekniska universitet.
- Ellingsen, K.E., D. Lungwitz og Berge, K. (2009); *Gjennomgang av meldinger og vedtak om bruk av tvang og makt*. Tilråding av to prosjekter. Trondheim; NAKU.
- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Lungwitz, D. (2011); Rule of law – wishful thinking? Exemptions from educational requirements and the use of coercion against people with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2010, iFirst article, 1-16.
- Ellingsen, K. E. og Berge, K. (2011); Omsorgen ligner fengsel. *Fontene 02/11*. 40-41.
- Ellingsen, Karl Elling og Dirk Lungwitz (2003): Høy trivsel i voldsutsatt arbeidsmiljø. *Nordisk Sosialt Arbeid nr. 4/ 2003*, s. 201-209
- Ellingsen, Karl Elling, Karl Jacobsen og Kari Nicolaysen (red) (2002): *Sett og forstått*. Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Endresen, Arne (2003): *Tvang og makt i Rogaland*. En kvantitativ undersøkelse av tvangsbruk overfor psykisk utviklingshemmede i Rogaland 1999 – 2000. Nærbø: Rogaland Høgskole.
- Handegard, T. L. (2005); *Tvang, makt og ambivalens*. En studie av hvordan lovreglene om bruk av tvang og makt overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet. Tromsø; Universitetet i Tromsø.
- Helsetilsynet (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser*. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Utredningsserien 5/2000. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Helsetilsynet (2008); *Ein Gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor menneske med psykisk utviklingshemming for perioden 2000-2007*. Nødvendig tvang? Rapport fra Helsetilsynet 7/2008.
- Helsetilsynet (2009-2016); *Tilsynsmelding*. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Holden, B. and Gitlesen, J. P. (2006): A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 456-465.
- Nordlandsforskning (2008); *Kapittel 4A en faglig revolusjon?* Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Bodø; NF-rapport nr. 1/2008.
- Nøttestad, Jim Aage og Revis, Emmanuel (2006); *Bruk av tvang og makt overfor mennesker med psykisk utviklingshemming: Atferdsproblemer og bruk av psykotrop medikasjon*. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 43, nummer 10, 2006, s. 1029-35.
- Rommesteit, M og Tollefsen, A. (2014); *Nærlys på tvang og makt overfor personer med utviklingshemming*. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2014, 10 årgang.
- SINTEF (2011); *Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A - om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming*. Oslo; SINTEF A18961 – Åpen.
- Stubrud, Leif Hugo (2017); *Økt livskvalitet gjennom økologisk tilpasning*. Reduksjon i bruk av tvang og makt overfor en person med utviklingshemming og autisme. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 54, 2017, side 812-820.
- Stubrud, Leif Hugo (2016); *Regulering av atferd og emosjoner hos personer med utviklingshemming*. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 53, 2016, side 806–813 .
- Stubrud, Leif Hugo (2015); *Bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming*. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 52, nummer 10, 2015, side 878-886.
- Østenstad, Bjørn Henning. 2011. *Heimelsspørsmål i behandling og omsorg overfor psykisk utviklingshemmede og aldersdemente*. Rettslege og etiske problemstillinger ved bruk av tvang og inngrep utan gyldig samtykke. Fagbokforlaget. 871 sider. ISBN: 978-82-450-1053-4.
- Østenstad, Bjørn Henning (2000): *Bruk av tvang mot psykisk utviklingshemmede under yting av kommunale sosial- og helsetenester*. Bergen: Fagbokforlaget

Omfang av registrert tvang og makt

- Totalt ca 21000 som tar i mot kommunale tjenester.
- Totalt 2261 personer med vedtak og melding i 2016.
- Over tid er det grunn til å anta at over 25% av alle personer med utviklingshemming, utsettes for bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgstjenestlovens kap. 9. (Ellingsen og Berge 2011)
- 90 % er kopi av forrige års vedtak (Sintef 2011).



Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt

(Finansiert av Bufdir)

- Prosjektet tar utgangspunkt i skjæringspunktet som ligger i de to sentrale rettsgodene nedfelt i formålsparagrafen til helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9,
 - hindre vesentlig skade
 - Forebygge og begrense bruk av tvang og makt
- Prosjektet ser på selvbestemmelse som en mulighet og vilkår i situasjoner hvor tvang og makt brukes, og hvor rettssikkerheten trues.

(Berge og Ellingsen 2015)



Jon forteller;

- F;** snakket personalet med deg om tvangen før de laget et sånt vedtak om tvang
- I;** nei
- F;** tenker du at de kunne gjort noe annet enn den tvangen de bruker
- I;** de stoler ikke helt på meg. De kunne sikkert gjort noe annet enn tvang og makt
- F;** hva skulle de ha gjort da
- I;** prøvd å blitt enig om et eller annet, det er vanskelig. Hvis jeg drar på jobb så må også ha med personalet rundt 24 timer i døgnet. Eneste gangen jeg har pause er når jeg ligger og sover.
- F;** tenker du at de gjør noe for at dem ikke skal bruke tvang noe mer da
- I;** de prøver å gjøre, slik at jeg kan leve uten vedtak. Prøver selv også. Så bryter jeg litt ut og det er ikke så lurt.

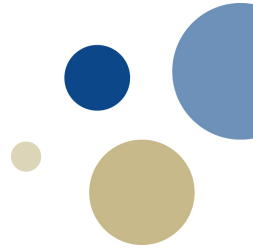
I samtale med Turid;

- F;** hvis du er sammen med personalet når du er urolig. Hva synes du personalet skal gjøre da?
- I;** synes de skal holde meg fast og ta omkring meg og snakke med meg.

I samtale med Frode;

- F;** kunne man ha gjort noe annet enn å holde deg fast når du blir sint da
- I;** gått inn til meg selv å roe meg ned selv
- F;** at du roer deg ned selv, hvordan skulle man ha gjort det da. Skulle man ha sagt. Nå må du gå inn og ro deg ned
- I;** ja

- I;** da blir jeg så sliten at jeg går å tar meg en hvil
- F;** tar du deg en hvil da. Legger du deg på sofan eller senga
- I;** senga
- F;** sovner du da
- I;** ja
- F;** ja, mm sover du lenge da
- I;** ja, helt til jeg våkner av meg og jeg har blitt rolig
- F;** hvordan kjennes det i kroppen når du våkner igjen da
- I;** rolig
- F;** er du lei deg da, eller er du glad eller
- I;** både lei meg og litt glad
- F;** er du lei deg når du våkner og så blir du litt glad etter hvert
- I;** ja
- F;** er det noe du bruker å gjøre for å bli glad da
- I;** få sjå.. setter på litt musikk å
- F;** tror du at personalet bruker å gjøre det da. Sette på musikk for at du skal bli glad
- I;** ja (ler)
- F;** Når personalet holder deg fast, mest sannsynlig har kommunen skrevet noe som heter for et vedtak
- I;** et vedtak ja
- F;** har du hørt om det noen gang?
- I;** ja
- F;** et papir der de har skrevet at de skal holde deg fast. Har du sett det?
- I;** nei
- F;** har du hørt om det
- I;** så vidt, men jeg har ikke sett vedtaket sjøl

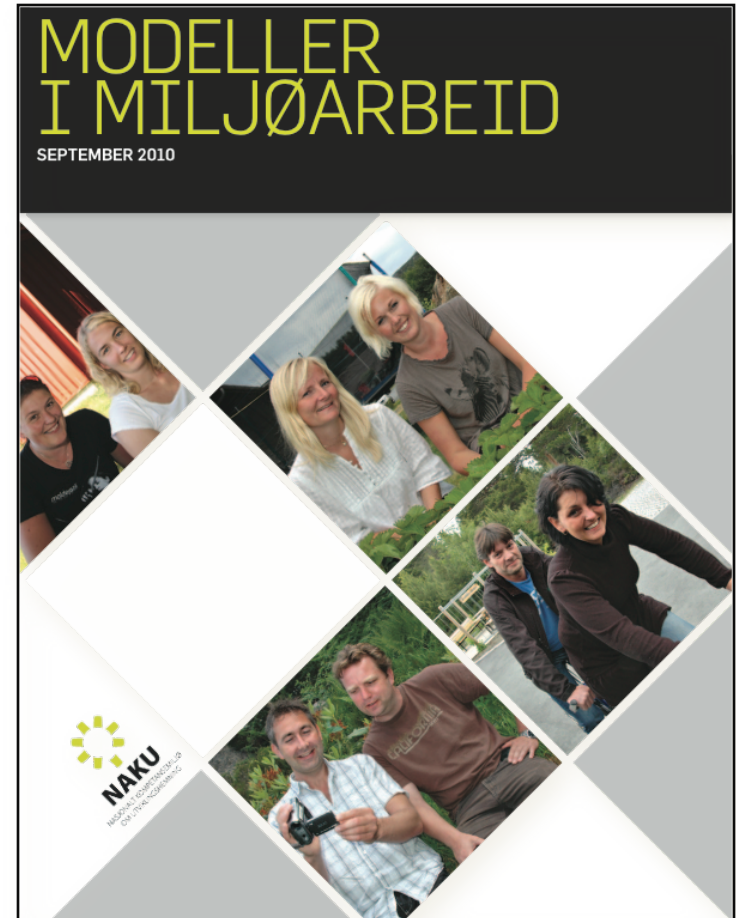


Hva sier de?

- De som blir eller har vært utsatt for fysisk tvang og makt benytter benevnelser som kan sies å ligge innenfor samme kategori når de skal beskrive hvordan tvangen har vært/er. Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var; vondt, redd, pyton og håper det ikke skjer igjen.
- De sier det samme som utviklingshemmede i Storbritannia, USA og Canada (Jones og Kroese 2006, Hawkins mfl. 2004, Merineau-Cote og Morin 2014).
- De sier det samme som pasienter i psykisk helsevern som ikke har en kjent utviklingshemming (Bernt 2009).
- De sier det samme som barn i barnevernet uten kjent utviklingshemming (Ulset 2012).

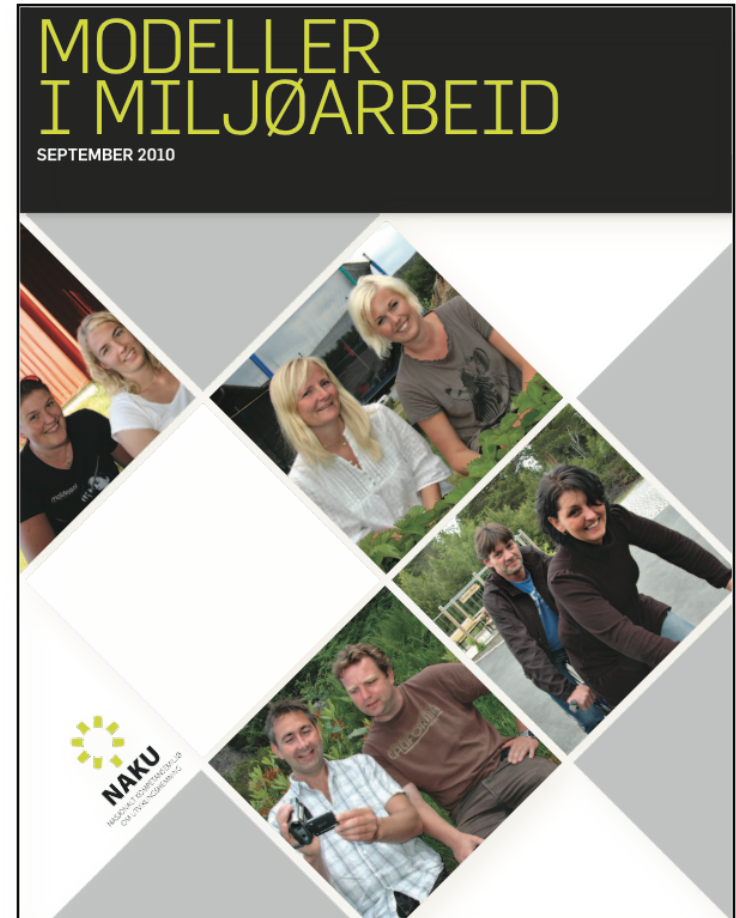
Noen vedtak blir avsluttet fordi tvangen har opphørt

- Vi samlet 10 av fagmiljøene som har jobbet målrettet for å finne gode (faglige) løsninger for å redusere bruken av tvang og makt.
- Før vi traff disse miljøene ba vi dem tenke gjennom hva som eventuelt har vært avgjørende hendelser eller trekk ved de sakene de har fått til en positiv utvikling.
- Under rundebordskonferansen som ble avholdt oppfordret vi de enkelte miljøene/ deltakerne om å komme med deler av den historien de kjente, med vekt på **elementer som har særlig betydning for at historien har forløpt og forløper som de gjorde.**



Noen vedtak blir avsluttet fordi tvangen har opphørt

- Opplæring
- Fagutdannet personale – kompetanse
- Holdninger
- Veiledning
- Ledelse – koordinering
- Økonomi
- Personlig egnethet



Alternativet til tvang og makt

- Brukermedvirkning/ selvbestemmelse – behovsdreven og brukerorientert (1.krever kunnskap hos ansatte og systemet, og 2. krever at bruker lærer, utvikler og støttes i å utøve sin selvbestemmelse)
- Kompetanseutvikling
- Gode styringssystemer
- Kunnskaps- og forskningsbasert
- Kontroll, evaluering og oppfølging

CRPD – inkludering - selvbestemmelse



- Fremme inkludering, deltakelse og likestilling; krever mer enn ideologi – konkrete planer og handlinger – stiller krav til systematisk jobbing, oppfølging og kontroll
- Selvbestemmelse læres og utvikles – inn i undervisningsplanene til elever som tildeles retten til spesialundervisning; utarbeide tydeligere lærerplanene for dette arbeidet
- Selvbestemmelse praktiseres – økt innsats, tilrettelegging og ordninger som støtter opp om utøvelsen av selvbestemmelse basert på et best mulig beslutningsgrunnlag (tilrettelagt informasjon og erfaringslæring)