

TEMAHEFTE 1

PSYKISK UTVIKLINGS- HEMMING OG PSYKISK HELSE

– grunnleggende tema om utviklingshemning
og psykisk helse

1 – PSYKISK HELSE



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

FEBRUAR 2013

INNHOOLD

Hva er god psykisk helse? <i>Ulla-Maija Ahokas</i>	2
Utviklingshemning – generell kognitiv svikt som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykisk lidelse, <i>Olav Ose Evensen</i>	5
Psykisk utviklingshemning og psykisk helse: Noen atferds-analytiske betraktninger, <i>Børge Holden</i>	8
Om påvisning, utredning og behandling av psykiske lidelser blant mennesker med psykisk utviklingshemning, <i>Olav Linaker</i>	11
REPORTASJE: Å kjenne seg selv	13
Utredninger ved mistanke om mental helsesvikt hos personer med psykisk utviklingshemning, <i>Geirmund Skeie</i>	16
Eg og mine psykiske vanskar i tillegg til å ha ein utviklingshemning, kva opplevast som problematisk for meg? <i>Anne J. Økland</i>	18
Miljøarbeid for personer med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser, <i>Monica Røstad</i>	19
REPORTASJE: Pårørende er en ressurs for å fremme godt psykisk helsearbeid	21
Hvordan kan miljøarbeid bidra til å tilrettelegge for livskvalitet og god psykisk helse? <i>Karl Jacobsen og Bertil Bjerkan</i>	24
REPORTASJE: Aktivitet og friluftsliv fremmer god psykisk helse	27
Samarbeid rundt personar med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse, <i>Kristin Johannesen</i>	30
REPORTASJE: Arbeid er trivsel	32
Lovgrunnlaget for helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning og psykiske vansker, <i>Aslak Syse</i>	35

Forord

Psykisk utviklingshemming og psykisk helse

Psykisk utviklingshemming og psykisk helse er et tema vi i NAKU jevnlig får henvendelser om. Temaet opptar mange som arbeider for personer med utviklingshemming både i helse- og omsorgstjenestene i kommunene, og i spesialisthelse-tjenesten. NAKU får også henvendelser fra foreldre som ønsker å vite mer om psykisk helse og hvordan de kan få tilpassede og dekkende psykisk helsetjenester for sine barn.

Undersøkelser tyder på at det fortsatt er mangler i forståelsen av psykiske vansker hos personer med utviklingshemming (Ellingsen 2007) og at det er store forskjeller i behandlings tilbudet rundt om i landet (Kittelsaa 2008).

Det nasjonale fagnettverket om psykisk utviklingshemming og psykisk helse koordineres gjennom NAKU. Fagnettverkets formål er å formidle forsknings- og fagkunnskap om psykisk helse og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Fagnettverket har bidratt til at dette hefte er kommet i stand, enten gjennom egne bidrag til heftet, eller ved å engasjere fagpersoner i sine lokale nettverk. Det nasjonale fagnettverket er representert gjennom ei arbeidsgruppe med fagpersoner fra ulike fagmiljø over hele landet; kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, brukerorganisasjoner, forskningsmiljø og andre fagmiljø. Arbeidsgruppa i det nasjonale fagnettverket har bestått av: *Ulla-Maija Ahokas, Merethe H. Boge, Jarle Eknes, Olav Ose Evensen, Nils Egil Foss, Nanna Gjersøe, Kristin Johannesen, Monica Røstad, Geirmund Skeie og Synnøve Aasan.*

Nettverket bidrar til NAKUs nettsider, naku.no, med fagartikler, filmer og lenker med stoff om utviklingshemming og psykisk helse. På nettsidene finner du flere fagartikler, filmer og lenker med stoff om psykisk utviklingshemming og psykiske helse. Nasjonalt fagnettverk for psykisk utviklingshemming og psykisk helse og NAKU planlegger flere hefter under overskriften utviklingshemming og psykisk helse. Målet for dette første heftet er å sette fokus på noen grunnleggende forhold om temaet. Hva forstår vi med psykisk helse? Hvordan oppdager vi psykiske vansker og hvordan kan vi forebygge psykiske helseplager? Dette er noen av spørsmålene som belyses i heftet.

SYNNØVE AASAN
Rådgiver i NAKU

Litteratur

- Ellingsen, K.E. (2007) *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*, NAKU rapport. Rapporten kan lastes ned elektronisk: <http://naku.no/node/416>
- Kittelsaa, A.M. (2008) *Utviklingshemming og psykiske helsetjenester*, NAKU rapport. Rapporten kan lastes ned elektronisk: <http://naku.no/node/487>

Hva er god psykisk helse?



ULLA-MAIJA AHOKAS

–
Seksjonsleder
Voksenhabilitering,
Universitetssykehuset
Nord-Norge

Mange har definert begrepet god psykisk helse. Blant annet Einar Kringlen og Marie Jahoda. De poengterer viktigheten av å ha det godt med seg selv, ha gode relasjoner til andre mennesker, kunne utnytte sine ressurser og mestre eget liv, som særlig sentralt for å oppleve en god psykisk helse (Kringelen 1990, Jahoda 1958). WHO definerer psykisk helse som «en tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, kan håndtere normale stress-situasjoner i livet, kan arbeide på en fruktbar og produktiv måte og har mulighet til å bidra overfor andre i samfunnet».

I Norge er det de siste årene blitt gjennomført undersøkelser i regi av Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet om hva nordmenn selv mener er viktig for å oppleve en god psykisk helse. Øverst på listen om hva som er viktig for at vi skal ha det bra, ligger deltakelse i arbeidslivet og samvær med venner. Også familie og fritidsinteresser skårer høyt.

Sammenfattet kan man si at de sentrale elementene i god psykisk helse synes å være menneskets oppfatning om og forhold til seg selv og andre mennesker, evne til å arbeide og evne til å mestre livets normale påkjenninger. Dette er generelle behov som gjelder alle mennesker, også mennesker med psykisk utviklingshemming.

Dette kan illustreres på følgende måte:



Selvbilde og selvfølelse

Et rimelig robust selvbilde og god selvfølelse fungerer som grunnmuren som de andre viktige elementene for en god psykisk helse bygger på. Selvbildet og selvfølelsen fungerer som en ordbok når vi skal tolke og forstå det som skjer med oss. Hvis f.eks. naboen ikke hilser på oss en morgen, kan det i noens indre ordbok stå oversettelse: Naboen hilser ikke = han liker ikke meg, fordi jeg er dum. Hos noen annen med mer positivt selvbilde kan oversettelsen være: Naboen hilser ikke = kanskje han er trett, har det travelt etc., men uansett har det ikke nødvendigvis noe med meg å gjøre.

Selvbilde kan defineres som summen av de oppfatninger vi har av oss selv, hva vi tenker og tror om oss selv. Grunnlaget for selvoppfatningen legges i barndommen, men det skjer justeringer gjennom hele livet gjennom de erfaringer vi gjør. I hvilken grad og på hvilken måte vi blir sett og bekreftet blir sammen med de mestringserfaringene vi gjør, avgjørende for dannelsen av selvbildet.

Selvfølelse omfatter de følelsene vi har i forhold til vårt selvbilde og hvordan vi verdsetter det vi ser, både de svake og sterke sidene. For mange med psykisk utviklingshemming har dannelsen av selvbildet og selvfølelsen vært en prosess preget av mislykkethet og vonde opplevelser som gjenspeiles i deres oppfatning om seg selv. Lav selvfølelse kan gi stor usikkerhet og angst. Redselen for å få bekreftet at man er akkurat så udugelig som man føler seg henger over en som et tungt teppe, og kan gi en sterk opplevelse av mislykkethet.

Det å ha et godt forhold til seg selv, vite hvem jeg er og hvor jeg hører til, er grunnleggende faktorer for menneskets velvære. Et godt selvbilde og god selvfølelse betyr at man aksepterer seg selv sånn som man er også med sine mangler. Dette gir en større indre frihet for å leve livet på en sånn måte man selv ønsker og større fleksibilitet i møte med andre mennesker. Dårlig selvbilde og lav selvfølelse tvinger oss ofte til å leve innenfor svært trange rammer for livsutfoldelse.

Et begrep som er nært knyttet til selvbilde og selvfølelse er selvtillit, som handler om troen på egne evner. Selvtillit sier noe om hvor godt vi tenker at vi kommer til å mestre oppgaven vi har foran oss. Selvtillit kan variere meget i forskjellige situasjoner og områder.

Evne til å kunne knytte og ha varige relasjoner

Mennesket er et sosialt vesen og de færreste av oss ønsker en tilværelse i ensomhet, uten venner, familie og andre mennesker som står oss nær. I våre nære relasjoner kan vi få bekreftelse på hvem vi er, at vi betyr noe og vi kan få oppleve felleskap. Når det blir problemer eller brudd i nære relasjoner gjør det så vondt nettopp fordi det berører så grunnleggende ting i vårt liv.

Gjensidighet er ingen absolutt forutsetning hverken for vennskap eller kjærlighet - det er mulig å elske eller være venn med noen som ikke svarer på følelsene – men nettopp i gjensidigheten ligger hele magien for vennskap og kjærlighet. Det å åpne døren til sitt liv og invitere den andre inn, for så å kunne selv tre inn i den andres liv forutsetter tillit og trygghet på at

- > Du har noe verdifullt som den andre vil ta del i
- > Den andre har noe verdifullt som du vil ta del i
- > Den andre vil deg vel

Det å stå i en nær relasjon over tid forutsetter en evne til å legge sine egne behov til side når det trengs, og å kunne se verden med den andres øyne.

Behovet for å ha nære relasjoner; familie, venner og kjæreste er minst like stort hos mennesker med psykisk utviklingshemming som hos andre. Det er imidlertid ikke alltid slik at forholdet til de personene personer med utviklingshemming selv oppgir som venner eller kjæresten bærer preg av gjensidighet.

Evne til og mulighet for å kunne arbeide eller ha meningsfulle aktiviteter

Behovet for å kunne gjøre noe som en selv eller andre har glede eller nytte av er dypt forankret i mennesket. Vi kan gjennom arbeidet oppleve å ha mestring og kontroll, tilhørighet og i beste fall også stolthet over prestasjonen. Det er ofte gjennom arbeidet vi har mulighet for å utvikle oss, lære nye ting og vise kreativitet. Mange som plutselig mister arbeidet sitt opplever en dyp krise som ikke bare handler om forandring i økonomien, men som også berører vår identitet. Identitet er en kombinasjon av hvordan vi ser på oss selv og hvordan andre oppfatter oss, det er svar på spørsmålet «Hvem er du?» Når vi kommer i kontakt med fremmede mennesker i sosiale sammenheng, er vanligvis et av de første spørsmålene: «Hva arbeider du med?»

Vår betydning for andre og for samfunnet blir ofte mer konkret i forbindelse med arbeidet. Verdien av vår innsats måles konkret i lønn. Hvis vi er syke, får det konsekvenser for arbeidet som skulle ha vært gjort.

Den første tiden på en ny jobb er utfordrende. Man kjenner ingen rutiner og må spørre om alt. De fleste føler seg litt klønete og usikre. Etter hvert som tiden går lærer man i tillegg til selve arbeidet også alle rutiner og uskrevne regler på arbeidsplassen. Man er blitt «en av oss». Det gir trygghet og tilfredsstillelse å kunne føle at man er et fullverdig medlem av gruppen og en representant for arbeidsplassen.

Det å ha sin klare plass i systemet og få lov til å utføre noe som har betydning for andre betyr ikke mindre for dem med kognitiv svikt. Den største

gleden og stoltheten over sitt arbeid og sin arbeidsplass har jeg faktisk møtt hos mennesker med utviklingshemning.

Evne til å mestre påkjenninger

Livet er fullt av hendelser som kommer overraskende på oss og setter vår tilpasnings- og mestringssevne på prøve. Dette kan dreie seg om alt fra hverdagslige programendringer til sykdom og død.

Joseph E. McGrath (McGrath, 1970) har definert stress som «uttalt ubalanse mellom krav og responskapasitet, under forhold der det å mislykkes i å møte kravene har viktige opplevde konsekvenser». Når vi opplever at forventningene – reelle eller innbilt – som stilles til oss overgår våre muligheter til å oppfylle dem fylles vi med en stressfølelse. Dette er dessverre forholdsvis vanlig for mange med psykisk utviklingshemning – å oppleve at det stilles for høye forventninger og krav til dem i hverdagen.

Selvtillit spiller en viktig rolle i takling av stressituasjoner. Har man en grunnleggende tro

på sin egen mestringssevne, vil man ikke så lett bli slått ut og få panikk. Man vil kunne bevare en følelse av kontroll og vil kunne konsentrere seg om oppgaveløsning.

Når vi får oppgaver og utfordringer som vi har mulighet å mestre, og får positiv tilbakemelding etterpå, vil selvtilliten vår vokse. Manglende eller negativ tilbakemelding vil danne grobunn til tvil om egne evner. Hvis vi kun får ros når resultatet er perfekt, vil engstelsen og stresset knyttet til prestasjonene vokse.

Evne til å takle normale frustrasjoner og påkjenninger gjør oss bedre rustet til å møte livet. Hvis denne evnen er mangelfullt utviklet, vil også normale påkjenninger og stressituasjoner føles uoverkommelige. Vi kan da reagere for eksempel med tilbaketrekking eller sinne.

Psykisk sårbarhet kombinert med stress eller belastning som overskrider den individuelle toleransegrensen øker sannsynligheten for utvikling av psykiske lidelser.

Litteraturliste

Joseph E. McGrath, ea., Holt, Rinehart and Winston (1970): *Interpersonal Stress in Isolated Groups. Social and Psychological Factors in Stress.*

Kringlen, E (1990): *Psykologi*. Universitetsforlaget

Jahoda, M (1958): *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books,

Utviklingshemning – generell kognitiv svikt som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykisk lidelse



OLAV OSE EVENSEN

–
 Enbetsleder,
 Psykiatrisk innsats-
 team, Nordlands-
 sykehuset

Psykisk utviklingshemning er en samlebetegnelse for en generell medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt. Mennesker med utviklingshemning utgjør dermed en svært heterogen og sammensatt gruppe mennesker. Felles vil imidlertid være at den kognitive svikten gjør at evnen til å tilpasse seg samfunnets forventninger, krav og kompleksitet er redusert. Områder som typisk er vanskelige ved kognitiv svikt er for eksempel problemløsning, forstå sammenhenger, tenke abstrakt, hukommelse, man trenger flere repetisjoner for å lære, vansker med å overføre erfaring og læring fra en situasjon til en annen, minnespenn, impuls kontroll, svikt i utøvende funksjoner. Alle disse utfordringene gjør at oppgaver som for mennesker generelt ses som daglige, rutinemessige oppgaver for mange med utviklingshemning kan utgjøre store, belastende utfordringer.

Det er også slik at det er mange mennesker med utviklingshemning som ikke har hatt, eller får den oppfølging i kommunen som de har behov for. Fremdeles, vel 20 år etter ansvarsreformen, diskuteres det gjentatte ganger knyttet til mennesker med omfattende hjelpebehov hvilket nivå som egentlig

burde ha ansvar for å yte tilstrekkelig og nødvendig hjelp til vedkommende. Dermed er det mange mennesker som lever innenfor utilstrekkelige rammer/tilbud som i stedet for å begrense risikoen for utvikling av psykisk tilleggslidelse, snarere kan fremme denne risikoen.

Økt sårbarhet for utvikling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning

Historisk sett har utfordrende væremåter eller atferdsvansker blitt sett på som en del av grunn-diagnosen psykisk utviklingshemning, eventuelt også ASD (autismespekterforstyrrelse). I dag vet man at det ofte ligger andre årsaker bak, og at det i mange tilfeller kan det handle om en psykisk lidelse. Det er etter hvert omfattende både nasjonal og internasjonal forskning som viser at mennesker med utviklingshemning har en økt forekomst av ulike psykiske lidelser. Sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser er påvirket av flere forhold.

Genetisk sårbarhet

Den forstyrrelse eller skade i hjernens funksjon som ligger til grunn for utviklingshemningen kan også føre til økt risiko for psykisk lidelse. Eksempler på dette er Fragilt X syndrom og økt risiko for schizofreni og depresjon, Cornelia de Lange syndrom og affektive svingninger og frontallapp-skader, som gir økt sårbarhet for psykiske påkjenninger. Men også mange andre syndromer har økt sårbarhet både overfor somatisk og psykiatrisk problematikk.

Psykologisk og emosjonell sårbarhet

Mennesker med utviklingshemning har vansker med å tolke og bearbeide egne inntrykk og opplevelser. Likedan mangler mange virkemidler for å uttrykke dem. Dermed har de også vansker med å gi uttrykk for ubehag, belastninger og stressende situasjoner. Det nærpersoner ofte må fange opp og tolke, er endringer i væremåte eller atferdsuttrykk. Det å ikke mestre å uttrykke seg, eller å forstå omverdenen kan også gi personen selv en opplevelse av isolasjon, mangel på tilhørighet eller utilstrekkelighet.

Den manglende muligheten eller evnen til kommunikasjon, sosial deltakelse med andre og manglende muligheter til å påvirke eget liv og egen livssituasjon virker hemmende på utvikling av selvbildet. Tilbaketrekking og vegring mot deltakelse kan være en konsekvens av dette. Utvikling av mangel på deltakelse og mestring kan gjøre at en kan utvikle en overdrevet opplevelse av å være avhengig av andre og dermed mangel på selvstendighet. Senere konsekvenser av dette viser seg i mange tilfeller å kunne bli blant annet angst og depresjon.

Ved Nordlandssykehuset, psykiatrisk innsatsteam, har vi erfart at det er mange personer som har hatt denne opplevelsen. Flere personer med lettere grad av utviklingshemning har satt ord på hvor vanskelig det er og hvordan det kan oppleves som et nederlag å ikke kunne oppleve det samme som andre jevnaldrende. I flere tilfeller har dette ført til utvikling av både angst og depresjoner og i enkelttilfeller også selvmordsfare. En annen opplevelse i samme retning er at mange mennesker

som opplever slike utfordringer trekker seg tilbake på rommet hjemme og unngår utfordringer de kan komme til å møte i dagliglivet ute. Angst og depresjoner er en nærliggende konsekvens for flere.

Forstyrrelser i det tidlige samspillet

I utviklingspsykologien har det de senere årene vært fokus på hvordan det tidlige samspillet er sentralt i utviklingen og modningen av nervesystemet og utvikling av sosiale og emosjonelle funksjoner. Våre erfaringer fra egen klinisk virksomhet viser at en stor andel av de pasientene vi har fått henvist har vært gjennom traumatiske hendelser i tidlige barne- og ungdomså. Det synes klart som om dette gjør at risikoen for å utvikle symptomer på psykiske vansker, spesielt angst og depresjon, men også psykotiske gjennombrudd øker betydelig. Utviklingshemmede har, med utgangspunkt i sin kognitive svikt, større vansker med å tolke, forstå og bearbeide inntrykk, opplevelser og erfaringer. Mange har da også mindre av det man kan kalle reservekapasitet for å bearbeide stressende, traumatiske og belastende hendelser. I tillegg har man funnet tegn på at hjernens utvikling påvirkes av stress og sterk påkjenning i det tidlige samspillet. Vår erfaring er at det blant mennesker med utviklingshemning er mange som likevel blir utsatt for sterke belastende hendelser i tidlig alder. Dette kan være relasjonsbrudd, seksuelle overgrep eller fysiske overgrep. Det kan også være stressende situasjoner som ikke man tenker like mye over slik som avvisning, ikke å få venner, ikke skjønne kommunikasjonen slik den er i barne- eller ungdomsgrupper.

Erfaringene viser at personer med utviklingshemning og/eller utviklingsforstyrrelser er utsatt for avvisning og mobbing i alle livsfaser. Å bli utsatt for slike mekanismer øker også faren for tilleggsvansker i form av psykiske vansker.

Kognitiv overbelastning

Mange mennesker med psykisk utviklingshemning lever i perioder under et sterkt press hvor krav til tilpasning og fungering overgår den kapasitet man har. Dette forekommer gjerne i situasjoner hvor mennesker blir satt i situasjoner hvor man må mobilisere mye kapasitet og energi. Eksempel på vanskelige situasjoner er skifte av bosted, skifte av skole, mange mennesker til stede samtidig, store personalgrupper med utskiftninger og vaktskifter. Mange miljøarbeidere har opplevd at slike overgangssituasjoner øker faren for symptomer og atferdsproblemer forekommer.

Når mennesker med psykisk utviklingshemning og eventuell gjennomgripende utviklingsforstyrrelse over tid må yte opp mot og over maksimum av det de har kapasitet til ser en innimellom at fungering på flere dagliglivsområder kan reduseres. Man kan få symptom på psykisk lidelse som depresjon, angst og psykose, eller man får atferdsuttrykk som nærpåvirkning og andre i omgivelsene opplever som utfordrende og problematiske.

Blant mennesker med moderat og lett grad av utviklingshemning har vi flere eksempler på at det oppstår store vansker i hverdagslivet som kan gi seg

utslag i utfordrende atferd, symptomer på psykisk lidelse eller tilbaketrekking/vegring og også uheldige valg som gir ytterligere belastninger. Rus og seksuell utnyttning er to utfordrende områder hvor vi ser økende utfordringer.

I utgangspunktet blir utviklingshemmede utsatt for de samme store valgsituasjoner som andre mennesker. Denne utfordringen er antakelig større i dag etter ansvarsreformen. Folk med utviklingshemning blir i større grad eksponert for de samme utfordringene og mulighetene som andre mennesker. Også i dag er det for lite bevissthet rundt hvilken opplæring, hjelp og veiledning man er avhengig av for å gjøre reelle valg med bakgrunn i innsikt og kunnskap. Når dette mangler gjør mange valg uten å kunne sies å være i posisjon til å vurdere konsekvensen av valgene. I den kliniske hverdag opplever vi relativt mange mennesker som får for lite opplæring, hjelp og veiledning i utviklingsperioden for å mestre dagliglivet. Det er heller ikke uvanlig at utviklingshemmede vegrer seg for å motta hjelp.

Samlet sett er det belegg for å hevde at utviklingshemmede er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidelser og atferdsproblemer. Dette med bakgrunn i både genetisk og psykologisk sårbarhet. Dette utgjør en stor utfordring både for dem det gjelder, de nære hjelpe- og omsorgspersoner og helse og miljøtjenesten både i kommunene og helseforetakene. Dette er en utfordring som det er nødvendig å øke fokuset på slik at færrest mulig unødvendig utvikler alvorlige vansker i dagliglivet og psykiske lidelser.

Psykisk utviklingshemming og psykisk helse: Noen atferdsanalytiske betraktninger



BØRGE HOLDEN

–
*Psykologspesialist/dr. philos.,
 Habiliteringstjenesten
 Hedmark, Sykehuset
 innlandet og
 Stavanger kommune*

Psykologi og psykiatri er full av skoleretninger som har til dels ulike syn på hva som er viktig og hva man kan og bør gjøre. Disse forskjellene er imidlertid ikke alltid så store som noen vil ha det til, og blir vel også holdt i live av folk som mer eller mindre «dyrker» dem. Jeg tror at de betraktningene som jeg skal komme med ut fra et atferdsanalytisk ståsted, er nokså «ufarlige», og at de kan deles av mange. Når jeg skal oppsummere et atferdsanalytisk syn på psykisk utviklingshemming og psykisk helse, vil jeg gjøre det i følgende punkter (se også Holden, 2008; Pyles, Muniz, Cade & Silva, 1997):

Psykiske lidelser er atferd

Med atferd mener vi ikke bare åpenbare handlinger som alle kan se og høre. Atferd er også å tenke og å føle. For å si at noen har en psykisk lidelse, må vi observere karakteristiske atferder hos personen, inkludert det som personen forteller om sin tenkning og føling. Ingen blodprøver eller lignende kan bekrefte noen diagnose.

Psykiske lidelser er også alt fra relativt konkrete og avgrensede handlinger, til de mest sammensatte syndromer, som i tillegg innebærer svært komplekse former for atferd. Eksempler på relativt avgrensede lidelser er tics/Tourette, fobier og tvangslidelse.

Eksempler på komplekse lidelser er psykoser, stemningslidelser som depresjon, mani og bipolar lidelse, og personlighetsforstyrrelser.

Psykiske lidelser er for en stor del atferd med funksjoner

I tillegg til at psykiske lidelser er atferd, innebærer de ofte atferd, eller væremåter, som har klare funksjoner. Det betyr at personen har en konkret motivasjon for å utføre de ulike væremåtene, og at væremåtene har konsekvenser som bidrar til at personen fortsetter med dem.

Mange væremåter utløses av ulike ubehag, som i neste omgang fører til flukt fra situasjonen. Å komme unna er så behagelig, i alle fall på kort sikt, at man vil fortsette med det. Ved en fobi er det spesielle situasjoner som utløser angst, som man unnslipper ved å komme ut av situasjonen. Ved tvangslidelse er det spesielle tanker som skaper angst, som man unnslipper ved å utføre en tvangshandling. Ved tics, inkludert Tourette, er det gjerne en ubehagelig kribling eller lignende, som man får slutt på for en stakket stund ved hjelp av et tics.

Mange væremåter utløses av en «trang» etter noe som oppleves som positivt. Å oppnå dette positive bidrar til at personen viser slike væremåter når trangen oppleves i fortsettelsen. Ikke minst mange seksuelle forstyrrelser, som pedofili, blotting og kinking kan forstås slik. Det samme gjelder mange former for rus.

Så er det selvsagt noen mer sammensatte lidelser som ikke går så lett inn i dette bildet. Men ved

schizofreni kan for eksempel sosiale situasjoner være ubehagelige, og unngås. Ved depresjon kan det være mye som er ubehagelig å gjøre, og ved sterkt oppstemthet, eller mani, er det mer enn ellers som er sterkt lystbetont. Så også her er det innslag av væremåter som utføres av nokså konkrete grunner.

Hva språk kan ha å si for utvikling av psykiske lidelser

Innenfor atferdsanalyse er det stor interesse for hva språk har å si for utvikling av psykiske lidelser. For å si det enkelt, så er språk et tveegget sverd i så måte. På noen måter blir livet faktisk enklere uten språk. Ikke minst er det mange former for tristhet og angst som det er vanskelig å tenke seg hos de som ikke har språk. Et lavt selvbilde, tanker om egen mislykkelighet og opptatthet av det som er vondt og leit, er i stor grad tenkning som omfatter språk. Rus og selvmord forekommer vel ikke blant personer som ikke har språk? På den annen side kan det å ha språk øke sjansen for å leve under sunne forhold, og for å unngå uheldige og skadelige situasjoner. Vi har rett og slett bedre muligheter til å påvirke omgivelsene. Og hvis psykiske lidelser først oppstår, er språk vanligvis en fordel i behandling. Samtaler er jo språklige, logisk nok. Også mer konkret miljø- og læringsbasert behandling, inkludert ulike former for atferdsanalytisk behandling, kan være mer utbytterikt for personer med språk.

Behandling

Behandling av psykiske lidelser kan være miljø- og læringsbasert. Fra et atferdsanalytisk ståsted er det særlig to prinsipper som peker seg ut: Tilvenning til ubehag, og forsterkning, eller belønning, av mer hensiktsmessige måter å forholde seg på (se Holden og medarbeidere, 2006). Det første er særlig aktuelt ved angstlidelser som fobier og tvangslidelse, men også når personen skal venne seg til å avstå fra problematiske handlinger som jeg ga eksempler på ovenfor. Uansett hva vi holder på med, er det også viktig å forsterke framgang, i det minste ved å rose. Husk at en del personer med utviklingshemning ikke har noen særlig behandlingsmotivasjon i utgangspunktet. I tillegg trenger jo personen å drive med noe som kan være alternativer til å ha en psykisk lidelse. Samtalebehandling er også aktuelt, for de mer velfungerende (Holden, 2009)

Ellers er det nok til en viss grad slik at miljø- og læringsbasert behandling av psykiske lidelser er relativt uavhengig av hvilke diagnoser det er tale om – visse prinsipper kan langt på vei virke på tvers av diagnoser. Jeg har til og med mange eksempler på at vernepleiere og andre har behandlet alvorlige atferdsforstyrrelser, uten at de har vært klar over hvilke diagnoser det har vært tale om, eller at det har vært tale om noen diagnose i det hele tatt. Dette viser kanskje at diagnose ikke alltid er nødvendig for å gi riktig behandling.

I tillegg er det liten tvil om at medikamentell behandling, eller såkalt psykotrop medikasjon, kan være nyttig, selv om nytten ikke skal overvurderes (Matson og medarbeidere, 2000). Altfor mange bruker det (Holden & Gitlesen, 2004), men noen ganger fører ikke miljø- og læringsbasert behandling fram. Da kan medikasjon være viktig. Når det gjelder hva effekten av medikasjon skyldes, hender det en gang i blant at medikamenter har nokså spesifikke effekter, som når bestemte vrangforestillinger dempes kraftig eller blir borte. Men det vanlige er nok at medikamentet demper noe, som angst, uro, irritasjon, oppstemthet, tristhet og hva det skulle være (Poling & Byrne, 2000). Som en psykiater sa en gang: «Et medikament som Risperdal demper trolig det meste.» Noen ganger kan demping oppnås uten at den generelle dempingen blir for sterk. Men i verste fall må personen direkte sløves før det oppnås en demping av den atferden som medikasjonen ble gitt for. Bivirkninger er heller ikke uvanlig, som vektøkning av Risperdal.

Forebygging

Å forebygge psykiske lidelser helt fra grunnen av er ikke lett. Til dét vet man for lite om hvordan de oppstår. Men det er selvfølgelig viktig å unngå urimelige, vedvarende ubehag, og heller bidra til stimulerende miljøer med en balanse mellom rimelige utfordringer og lystbetonte aktiviteter. Noe som i alle fall burde være enkelt, er å behandle psykiske lidelser i en tidlig fase. Som alt annet, er det lettere å bøte på noe som er i sin spede begynnelse, enn på noe som har blitt stort og alvorlig. For eksempel en tvangslidelse er lettere å ta fatt på før tvangshandlingene blir altfor bastante. Men dette gjelder alle lidelser, og egentlig var det rart om det

ikke var slik. Dette er imidlertid ikke det samme som at tidlig behandling alltid skjer. Tvert om er det vanlig å vente med behandling, og vi mennesker er vel til en viss grad «laget slik» at vi kan ha en tendens til å benekte og utsette ting.

Psykiske lidelser som årsak til utfordrende atferd

Relativt mange som har psykiske lidelser, har utfordrende atferd, sammenlignet med dem som ikke har psykiske lidelser. Men sammenhengen er nokså uklar, og psykiske lidelser fører ikke automatisk til utfordrende atferd – mange med utfordrende atferd har ingen psykisk lidelse og omvendt. Dette må derfor vurderes individuelt, og det er ulike måter psykiske lidelser kan være årsak til utfordrende atferd på. Noen ganger er psykiske lidelser og utfordrende atferd to sider av samme sak: Lidelser som pedofili, blotting og stereotyp atferdsforstyrrelse med selvskading er utfordrende atferd i seg selv. Da er det vanskelig å si at lidelsen er årsak til den utfordrende atferden.

Men det er også en del sammenhenger mellom

psykiske lidelser og utfordrende atferd der den psykiske lidelsen kan oppfattes som årsak til utfordrende atferd: Tvangslidelse kan gå ut på en veldig trang til å vaske hendene. Hvis personen hindres i dette, kan personen bli aggressiv. Depresjon kan innebære nedsatt energi, og at og oppgaver og gjøremål blir ubehagelige (Ross & Oliver, 2002). Da kan krav og masing gjøre personen «grinete». En fobi går ut på sterk angst som utløses av spesielle stimuli. Krav om å gjøre noe som utløser en fobisk reaksjon, kan logisk nok avstedkomme forsøk på unnslippelse i form av aggresjon og annet. Også når en psykisk lidelse går ut på å gjøre noe lystbetont, som ved seksuelle forstyrrelser, kan det oppstå aggresjon og lignende hvis noen hindrer handlingen.

Så langt har jeg vært inne på at psykiske lidelser på nokså generelle måter kan skape motivasjon for å vise utfordrende atferd. Et kanskje mer spesifikt eksempel er psykoser, der vrangforestillinger og hallusinose nokså direkte kan instruere personen til å vise utfordrende atferd.

Litteratur:

- Holden, B. (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemning. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Holden, B. (2009). *Atferdsanalytisk psykoterapi (ACT) i behandling av psykiske lidelser hos mennesker med lett utviklingshemning*.
- I J. Eknes & J. A. Løkke (red.), *Utviklingshemning og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen* (ss. 126–133). Oslo: Universitetsforlaget.
- Holden, B., Løkke, J., Offernes, N.-Ø., Grønnerud, E. M., Skogli, E., Blomseth, S. & Gundhus, T. (2006). *Diagnose og behandling av tvangslidelse, ticsforstyrrelser (inkludert Tourette – og andre repeterende atferdsforstyrrelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning og/eller utviklingsforstyrrelser*. Hamar: Helse Øst.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2004). *Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence, and prescription practices. Research in Developmental Disabilities*, 25, 509–521.
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., Mayville, E. A., Pinkston, J., Bielecki, J., Kuhn, D., Smalls, Y., & Logan, J. R. (2000). *Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990–1999). Research in Developmental Disabilities*, 21, 263–296.
- Poling, A. & Byrne, T. (Eds.) (2000). *Behavioral pharmacology*. Reno, NV: Context Press.
- Pyles, D. A. M., Muniz, K., Cade, A. & Silva, R. (1997). *A behavioral diagnostic paradigm for integrating behavior-analytic and psychopharmacological interventions for people with a dual diagnosis. Research in Developmental Disabilities*, 18, 185–214.
- Ross, E. & Oliver, C. (2002). *The relationship between levels of mood, interest and pleasure and 'challenging behaviour' in adults with severe and profound intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 191–197.

Om påvisning, utredning og behandling av psykiske lidelser blant mennesker med psykisk utviklingshemming



OLAV LINAKER

—
*Overlege/Professor
 Dr. Med.
 Avd for Forskning
 og utvikling
 Psykisk Helsevern,
 St. Olavs Hospital*

Mennesker med psykisk utviklingshemming er mer utsatt for både psykiske og fysiske sykdommer enn andre. Samtidig er både oppdagelse av slik lidelse, utredning og behandling vanskeligere enn ellers.

Dette har flere årsaker. Selve utviklingshemmingen kan ha sider som gjør at psykiske endringer ikke oppdages (diagnostisk overskygging). Mennesker med psykisk utviklingshemming har ofte problemer med å redegjøre for sine plager og for hvordan ting har vært tidligere. Begge typer informasjon er ofte sentralt i både psykiatri og annen diagnostikk.

Det finnes mange typer psykisk sykdom og de har vanligvis forskjellige uttrykksformer. Det kan være følger av rusmidler, hjernesykdommer, alderdomsvekkelse, stemningssvingninger, angsttilstander, psykoser, reaksjoner på alvorlige hendelser, hyperaktivitetslidelse og mye annet. For en del typer behandling er det helt vesentlig å finne ut hvilken lidelse den enkelte har. Ved psykisk utviklingshemming, særlig hvis den er mer alvorlig, vil det være vanskeligere å skille mellom de forskjellige diagnosene. Det vil i tillegg være en utfordring å skille psykisk sykdom fra symptomer på fysisk sykdom og mer eller mindre sunne reaksjoner på en situasjon.

Forandring fryder ikke alltid

Psykisk sykdom er karakterisert av endringer i tenkning, følelser eller atferd, som oftest alle tre hovedfelter. Hos personer med utviklingshemming,

særlig der hvor språket er svakt utviklet, vil endringer i atferd oftest være det viktigste tegnet på psykisk sykdom.

Dette kan være ny atferd i form av uro, forandret søvnmønster, endret appetitt og toalettvaner, destruktiv eller aggressiv atferd, selvskading, hyperaktivitet, forvirring, svekket orienteringsevne, svekket evne til å gjøre ting i rett rekkefølge, tvangsritualer og mye annet. Vanligere er likevel bortfall av atferd med svekket fungering i forhold til oppgaver og situasjoner personen har mestret før. Følelsesmessige endringer som endret lyst til å være med på ting og økt redsel for ting sees også ganske hyppig. Mer tydelige tegn på endret følelsesliv får en først og fremst tak i når personen har ganske godt språk og samtidig evne til å beskrive egne følelser og tanker med en viss presisjon.

Utredning

Denne typen endringer og uttrykk for følelser bør beskrives. Både type atferd/atferdstap, og om mulig når det startet eller når det eventuelt forandret intensitet eller hyppighet bør noteres. Det er viktig å huske på at disse forandringene kan være tegn på mye annet enn psykisk sykdom. Det kan dreie seg om stress og mistrivsel, tapsreaksjoner, usikkerhet ved nye utfordringer, reell frykt, konflikter med andre, aktivering av tidligere lært uheldig atferd og ikke å forglemme: Kroppslige sykdommer.

Med et slikt vell av muligheter er det viktig med en bred utredning av situasjonen. Mange faggrupper og nærpersoner som kjenner personene

over tid har sin naturlige plass i dette arbeidet.

Har det skjedd endringer i den utviklingshemmedes forhold til andre, har det blitt endrede oppgaver, rutiner eller tilbud, er personalgruppa godt nok samkjørt, har det vært enkelthendelser som har skapt uro, har personen virket fysisk syk/skadet, har det vært endringer i medisinerer? Dette er viktige ting å dokumentere.

Det er også viktig med tidlig kroppslig undersøkelse for å finne ut om det er fysisk sykdom som utløser forandringene. Smertefulle eller irriterende tilstander er særlig hyppige årsaker. Svekkelse av syn og hørsel og også ganske vanlig. Personalet kan legge merke til tegn på smerter/ irritasjon (tar seg til høyre øre, vil ikke tygge maten, bruker ikke venstre hånd osv.), eller på svikt i sansningen (hører ikke etter, fomler med oppgaver). Men det er selvsagt nødvendig å koble inn fastlegen for en medisinsk undersøkelse. Besøk hos tannlege er også ofte nødvendig.

Fastlegen og nærpersoner vil ofte ha kunnskap om personens forhistorie. Det er viktig for diagnosearbeidet å vite om det har vært liknende perioder tidligere i livet eller om det er første gangen. Psykiatrisk og annen sykdom i den nærmeste slekta er også av interesse for diagnosearbeidet.

Til sammen vil den informasjon man innhenter på dette viset ofte gi grunnlag for en forståelse av hva som foregår, og en kan sette inn tiltak for å bedre den utviklingshemmedes situasjon (som å behandle fysisk sykdom, gi støtte ved usikkerhet, redusere krav ved stress, gi tid og støtte ved tap, trene på vanskelige/nye utfordringer osv.).

Evaluerer

Om tiltakene hjelper, er det fint. Men ofte vil selv en slik grundig utredning ikke gi noe entydig svar, og vi står i fare for å ha tatt feil i vår problemanalyse og derved iverksatt ineffektive tiltak. Det er viktig at en planlegger en evaluering av alle slags tiltak en forsøker, både fordi unyttige tiltak oftest bør avsluttes, men også fordi det gir økt informasjon til den ganske vanlige prosessen med å gå gjennom informasjonen igjen for å finne bedre tiltak.

Spesialisthelsetjenesten

Noen ganger kommer man ikke til målet innen rimelig tid (hva som er rimelig tid må sees i forhold til hvor vanskelig situasjonen er). Da kan det være aktuelt å koble inn spesialisthelsetjenesten. Dersom man fortsatt mistenker psykisk sykdom eller trenger hjelp med behandlingen av den, vil det være Barne- og ungdomspsykiatrien for dem under 18 år, og Voksenpsykiatrien

for de som er eldre. Noen steder har Habiliterings-tjenesten også god kunnskap om psykiske sykdommer, men Habiliteringstjenesten bør i alle fall kobles inn i arbeidet ved mer omfattende problemer.

Innleggelse i psykiatrisk døgninstitusjon bør sjelden gjøres og bør vanligvis betraktes som en nødløsning. Personer med utviklingshemming som legges inn kan ofte endre atferd, og ingen ting av det man skulle undersøke er å se. Det kommer det naturlig nok lite ut av. I tillegg vil en tilsynelatende vellykket behandling innenfor et slikt «lukket system» ofte si lite om resultatene i andre rammer, som f.eks. personens eget hjem.

Vanlige polikliniske konsultasjoner på behandlers kontor kan være nyttig for en del personer med lett psykisk utviklingshemming, men kan ellers ha lite eller mindre for seg. Hjemmebesøk, inkludert samtaler med nærpersoner og pårørende, bør være standarden. Det er i hjemmet den endrede atferden og en sykdoms andre sider utspiller seg. Det er der personens nærpersoner og viktigste støttespillere er og hvor deres viktige bidrag kan settes inn. Og derfor er det der en kan bedømme svikt og bedring i fungering i forhold til tidligere kjennskap til personen.

Evaluerer igjen

Spesialister er heller ikke ufeilbarlige, og arbeidet avsluttes ikke før en vellykket utredning og eventuell behandling er gjennomført. Igen skal tiltak evalueres og nye utredninger og vurderinger må kanskje gjøres både en og flere ganger. Ved medikamentell behandling er det særlig viktig med tett samarbeid med nærpersoner for å observere virkning av medisinene, men ikke minst for å fange opp tegn på uønskede virkninger. Nærpersonene må ha god informasjon om slike muligheter og gode kommunikasjonsmuligheter til spesialist og/eller fastlege.

Evaluerer nok en gang

Til sist: Om et tiltak er vellykket, enten det er medikamentelt eller av annen karakter, skal man alltid ta stilling til hvor lenge det skal pågå før en vurderer å avslutte det. Altfor mange mennesker med psykisk utviklingshemming blir gående i årevis med medisiner eller særlige tiltak som det kanskje ikke lenger er faglige grunner til å opprettholde. Da representerer dette en gang så vellykkede tiltak ikke lenger god behandling, men en fysisk eller psykisk tilleggsbelastning. Slikt er det få av oss som trenger.



– Ikke alle funksjonshemninger synes og det er ulikt hvordan man kan merke dem! Kjersti Martinsen Holta (t.v) og Randi Hjelmervik vektlegger forklaringene.

Å kjenne seg selv

REPORTASJE Det er noe med Synne (16). Noe bestemor sier hun tror vil gå over med tiden. Synne er ikke enig. – Jeg synes vi skal snakke om at jeg er funksjonshemmet, sier Synne. Når det er sagt må begge trekke pusten noen ganger.



Et team med kompetanse: Randi Hjelmervik (t.v.), Kjersti Martinsen Holta og Lillian Hollund-Møllerhaug.

Tekst og foto: Tone Øiern

Dagen etter forteller Synne om den vanskelige praten hun hadde med bestemor, under den faste timen hun har med Randi Hjelmervik på Haugesund sykehus. Hvordan Synne bestemte seg for å ta denne samtalen med bestemor og hva det førte til, skal vi komme tilbake til. Først skal vi gå noen år tilbake i tid.

Tok utfordringer med psykisk helse

I 2008 gjorde Helse Fønns Seksjon for habilitering, læring og mestring en rundspørring blant fastleger og andre helse- og omsorgsarbeidere i kommunene på Haugalandet. Den viste at de ønsket mer hjelp fra seksjonen med utredning og diagnostisering av psykiske vansker hos personer med utviklingshemning, særlig ungdom.

– De har høyere forekomst av psykiske tilstander og diagnoser enn befolkningen for øvrig, og det er en utfordring å sørge for at de får den psykiske helsehjelpen som de har rett på og behov for, sier seksjonsleder for habiliteringstjenestene ved Helse Fonna, Marie Mellingen.

– At vi ikke tar symptomer på psykiske vansker i denne gruppen alvorlig nok, kan ha med flere forhold å gjøre, sier hun: – Det kan være at nærpersoner og fastleger vurderer symptomene som en del av det å ha utviklingshemning eller at ungdommene selv ikke finner begreper for å rapportere om symptomene.

Styrket på psykisk helse

I dag prioriterer seksjonen det å forebygge psykisk sykdom. Psykologspesialist Kjersti Martinsen Holta forteller hvordan.

– Psykiske lidelser i denne gruppen handler oftest om at en blir frustrert og engstelig eller får andre psykiske reaksjoner fordi de føler at de ikke strekker til, sier hun. – Mange av de vi kommer i kontakt med har ikke forutsetninger for å mestre hendelser eller situasjoner som de kommer i. I stedet for å se det som en fordel å få hjelp for eksempel i skolen, kan mange oppleve den som en form for straff.

Blant psykologspesialistens oppgaver er å hjelpe pårørende, skole eller barnehage til å forstå funksjonen til unge mennesker med utviklingshemning. Under slik veiledning legger hun ofte vekt på at man skal sikre at en er enige om hva begreper som vi ofte bruker, betyr. For eksempel kan «skolekarakterer» ha ulik betydning for de som bruker dem.

– Hvis du forstår litt men ikke alt, kan du tro at de er mål på hvor godt læreren liker deg. Slike ulike oppfatninger om hvordan ting henger sammen, kan bidra til utvikling av sekundære psykiske plager, sier Martinsen Holta.

– Overfor mange med utviklingshemning er det viktig å være grundig, konkret, forenklet og sjekke etter om man snakker om det samme!

Skinnenighet

Kollegaen Lillian Hollund-Møllerhaug er spesialist innen nevropsykologi og har blant annet funnet belegg i egen forskning på at skinnenighet om hva barn og voksne egentlig snakker om, er en sårbarhetsfaktor.

– Særlig gjelder det kommunikasjon mellom barn og unge med utviklingshemning og folk de omgås, sier hun og bruker

egne samtaler med en ungdom som eksempel på en slik skinnenighet. – Etter å ha snakket noen ganger om det å flytte hjemmefra og jeg brakte matlaging på banen, sa ungdommen at «Det går fint. Mamma skal jo være der».

– Da hadde jeg ikke vært grundig nok med begrepsformidlingen.

Livet videre

Seksjonen har som mål at alle henviste skal ha kunnskap om diagnosen og vanskene sine før puberteten og møtene med voksenlivets krav.

– Kunnskap om funksjonsnedsetting og innsikt i hva en trenger hjelp med, er en forutsetning for å være herre i ditt eget liv, og kan dermed være en beskyttelse for den psykiske helsen, understreker psykologene.

Mens psykologene har ansvaret for selve utredningen av ressurser og vansker hos hver enkelt pasient, er fagkonsulent Randi Hjelmervik en av de som har ansvar for å formidle «hva psykologene har funnet ut», gi informasjon om utviklingshemming og snakke med pasientene om hvordan en kan leve med kognitiv funksjonsnedsettelse. Tema som å bo for seg selv, arbeide, ordne økonomien, forholde seg til kropp og seksualitet, eller sosial deltakelse og aktivitet ses i lys av dette. 20 ungdommer mellom 8 og 18 år har jevnlig, faste samtaler med den kliniske barnevernpedagogen.

De vanskelige valgene

Det finnes flere verktøy for støttesamtaler i å lære om seg selv. Habiliteringstjenesten i Helse Fonna bruker det digitale læremiddelet Ninjakoll i samtalen med ungdommene. Helse Fonna har oversatt Ninjakoll fra svensk til norsk.

I læremiddelet kan du navigere mellom meny punkter og komme til filmer, informasjonssider, musikk- eller rappe-sekvenser. Alle karakterene er ungdom som lever med funksjonsnedsettelse og de står selv for alle studio- og musikkinnslag. I filmene kan vi bli med når ungdommene oppsøker eksperter i og utenfor egne rekker. Det kan være en ungdom som har funnet ut av ting som gjelder skole, arbeid eller det å bo, en hjerneforsker eller en pedagog. Fra hjerneforskeren skaffer «journalistene» seg rede på hva selve funksjonsnedsettelsen oftest består i og fra pedagogen hva det betyr for tiden det tar å lære seg ting. Alle i filmene bruker lette forklaringer som illustreres gjennom hverdagsscener eller med tydelige grafiske virkemidler. Eksempel på en ekspert fra egne rekker, er Rei som jobber som montør på en arbeidsmarkedsbedrift. På spørsmål om «Hva fikk deg til å bestemme deg for å jobbe her?» forklarer han hvorfor han har bestemt seg for denne arbeidsplassen framfor en i det ordinære arbeidsmarkedet. I andre sekvenser beskriver andre ungdommer valg de har gjort, for eksempel mellom å bo alene eller i bofellesskap.

Av og med seg selv

– I disse videoene er det en selvfølge at små og store avgjørelser

ikke blir tatt over hodet på folk. Personene er klar over sin rett til å velge, eller gi samtykke, forklarer Randi Hjelmervik. Det er sterke påminninger til fagfolk om å praktisere krav til samtykke: Gi folk begripelig informasjon slik at de kan ta valg som angår dem selv.

«Journalistene» er tydelige personer, som bruker mange smarte triks når de skal ta seg fram i ukjent terreng, som app'er og kalkulatorer. Og om teknologien skulle komme til kort: En voksen på gata, eller en assistent.

Koll er svensk slang for kontroll. – Det er det rollemodellene i filmene har, sier Randi Hjelmervik. – De spiller ikke kule eller skjuler seg bak en fasade. De later ikke som de forstår, men krever begripelige svar. De tyr til hjelpemidler eller personer som kan støtte dem når det trengs. Gjennom modell-læring får en tips til hva som er smart å gjøre. Samtidig er ikke filmene rosenrøde: De gir nokså virkelighetsnære fremstillinger av for eksempel hvordan det er å få en diagnose som funksjonshemmet. Ikke alle voksne er like kloke, verken her eller i virkeligheten som møter ungdommene jeg veileder.

Inspirerer til nye møter

Tilbake til Randi og Synne: I løpet av våren har de sett på filmene sammen. Filmen om ei jente som ikke klarer å følge med i mattetimen, og etter hvert må skifte skole, gjør sterkt inntrykk Synne. I filmen prøver mamma å trøste og glatte over, men det hjelper ikke jenta så mye. Synne kjenner igjen noen av sine egne følelser, opplevelser og tanker om det å ikke forstå alt og føle at en er annerledes. Og så samtalen med noen voksne kjenner Synne igjen. Når hun snakker med bestemor om at hun har en utviklingshemming svarer bestemor alltid at hun sikkert blir bedre, bare hun blir eldre.

Randi og Synne bruker god tid på å utforske hva utviklingshemming er og hvordan man kan merke det hos Synne. I en av timene bestemmer hun seg for å snakke med bestemor om hvordan ting virkelig er og ikke hvordan en skulle ønske det var.

Nå er bekymringen til Synne at bestemor virker lei seg. Randi har gitt henne en brosjyre til et pårørendekurs som Lillian og Kjersti arrangerer, sli at de voksne også kan bli kjent med filmene og se hva som skjer med ungdommene der. Det ser Synne fram til å snakke med bestemor om.

Godt forberedt

– Filmene har vært med på å endre mye av måten vi tenker i seksjonen. – Her ser og hører vi hvordan ungdom selv snakker om å ha en funksjonshemming. Det ufarliggjør diagnosene og hjelpemidlene, enten de er tekniske eller de heter støttekontakt eller hjelpeverge, sier seksjonsleder Marie Mellingen.

– De viser personer med driv, som har noe å stå opp til om morgenen, som har selvillit. Det inspirerer både profesjonelle helpere og foreldre til å finne nye måter å møte barna sine.

– Mange ungdommer har rettet ryggen; de er stoltere av seg sjøl.

Utredninger ved mistanke om mental helsesvikt hos personer med psykisk utviklingshemming



GEIRMUND SKEIE

–
Psykiater

Rådgiver i NAKU

Nærpersoner i viktige roller

Med ordet nærpersoner har jeg i denne artikkelen først og fremst nære omsorgspersoner innenfor de offentlige tjenestene i tankene. Dette er ikke til forkleinelse av andre viktige nærpersoner som for eksempel nære pårørende.

Nærpersoner, både pårørende og offentlig ansatte, befinner seg i de mest fremstående posisjoner til å kunne følge med på hvordan det «står til» den enkelte i hverdagen, og til å kunne følge den mentale helsetilstanden – i den vide oppfatningen av dette ordet som omtalt nedenfor.

Ut fra dette er de rollene som er omtalt i det følgende betydningsfulle.

Litt om mental helse og hvordan man oppfatter mental helse

Mental helse skal alltid oppfattes vidt og innebærer mer enn fravær av mental eller psykisk sykdom (lidelse). Mental helse øver avgjørende innflytelse på livskvalitet.

Den mentale helsetilstanden avspeiler gjerne hvordan en person i sum opplever seg selv i sitt samspill med andre, se og selv bli sett, gi og selv få osv. Det foreligger på forskjellig vis gjensidige forventninger og krav, både hos personen selv og i omgivelsene, som er avgjørende for opplevelse av mestring eller tap.

Mestring fremmer den mentale helsetilstanden. Velvære gjør likeens, men bare innenfor rimelighetens grenser. Passivt påført velvære, gjenkjennbart i begrepet passiv omsorg, er i seg selv ikke nok. Passiviserende omsorg ville kanskje vært et mer dekkende ord.

Egen mental helse er det bare personen selv som fullt ut opplever, en forening av sanseinntrykk, følelser, tanker (oppfatninger) og handlinger. Dette kan vi samlet omtale som den mentale helsen subjektive side.

Det er av mange grunner vanskelig, enn si umulig, å hevde at mental helse på den annen side

har en rendyrket objektiv side. Til det er alt for komplekst og sammensatt. Alle andre som trekkes med, vil på forskjellig vis og i ulik grad også bli subjektivt involvert, «bare» mennesker som også de er.

Å finne ut av hvordan det mentalt sett «står til» med et annet menneske beror på ulike former for samspill. Enten samspill i talløse hverdagslige gjøremål, eller blant de ytterst få ved fram møte hos fastlegen eller andre med utrederoppgaver. Det vil være snakk om samspill med hovedpersonen så vel som samspill mellom de aktuelle aktørene. Nærpersonenes roller i front og som formidlere er viktig å understreke.

Personer med psykisk utviklingshemming vil ha begrenset evne til å ivareta egne behov og interesser

Det kan være vanskelig nok for noen og enhver å ivareta sin egen helse. Rent intellektuelt er det derfor vanskelig å forstå hva helse, og i enda sterkere grad mental helse egentlig er, abstrakte begreper som de begge er. Det er ikke gitt at personer med utviklingshemming forbinder noe ved seg selv eller ved sin egen væremåte med et såpass komplisert begrep. Dessuten kan kommunikasjonsevnen være svært svak slik at det ikke er gitt at personer i omgivelsene mistenker mental helsesvikt. Uten ytterligere grunnivelse bør en ikke regne med at personer med psykisk utviklingshemming i særlig grad ivaretar egen mentale helse.

Nærpersoner må være årvåkne

Noen ganger er det lett å oppfatte at en person med psykisk utviklingshemming «ikke har det bra». Andre ganger er dette vanskelig, innimellom i betydelig grad. Væremåten kan virke fremmedartet og er derfor vanskelig å tolke. Ikke minst kan årsaken være at personer med utviklingshemming som oftest vil ha et begrenset språklig og atferdsmessig repertoar, avhengig av graden av den intellektuelle funksjonshemmingen. En skal også være oppmerksom på at mennesker med psykisk utviklingshemming har

større risiko for mental helsesvikt enn befolkningen som helhet.

Nærpersoner er ofte de nærmeste til å ta det viktige førsteinitiativet

Ut fra det som hittil er sagt kan det vanskelig formidles sterkt nok hvor viktig det er at nærpersoner melder fra til sine nærmeste overordnede når de får mistanke om mental helsesvikt. Slike førsteinitiativ er nøkkelen til at det videre hen blir tatt initiativ til at vurderinger og/eller utredninger kan finne sted. I omsorgstjenestene må det derfor være «kultur» for slike initiativ. Dette forutsetter mangt. Her skal bare et fåtall punkter kort omtales.

Den enkelte må ha fått en viss kunnskap om hvordan mental helsesvikt hos mennesker med psykisk utviklingshemming kan se seg, kanskje fortrinnsvis hos den enkelte ut fra erfaring.

Samtidig må det alltid være åpent for at tvil og usikkerhet kan gjøres til gjenstand for drøfting og veiledning. Det skal også være lettvent for dem som står i front å oppnå praktisk støtte.

De viktige veivalg og prioriteringer etter førsteinitiativet

De første veivalg etter førsteinitiativet vil det allment være nærmeste overordnede, eller personer over denne igjen, som skal ta. Nærpersoner vil selvsagt kunne etterspørre og stille spørsmål.

Det må faglig sett tenkes vidt. (Se under utredninger nedenfor.) Lidelsene kan være betydelige og det gjelder å gjøre veivalg som man mener skal kunne gi effektive tiltak uten unødvendig tap av tid. De prioriteringer som gjøres og de etiske vurderinger som ligger til grunn skal kunne stå for kritikk. Avhengig av alvorlighetsgrad vil alminnelige eller godt kvalifiserte vurderinger i tjenesten i seg selv kunne være tilstrekkelig.

Er det imidlertid mistanke om psykisk lidelse eller snakk om alvorlige atferdsavvik må helsetjeneste raskt involveres. Det kan da også bli snakk om at disse, i samråd med andre involverte, må foreta nye veivalg. Spørsmålet reiser seg fort om spesialist-helsetjeneste (særlig habiliteringstjenestene og/eller de psykiatriske spesialisthelsetjenestene) med ekstra kvalifisert kompetanse må trekkes inn.

Utredninger

Utredninger gir, ideelt sett, et mer solid utgangspunkt for presise innsatser (behandling eller andre tiltak) for å bedre den mentale helsetilstanden enn

det kvalifiserte vurderinger alene vil gi. For å kunne snakke om at det foretas en utredning forutsettes det at det systematisk skaffes informasjon til veie.

Alle utredninger som har utgangspunkt i mistanke om mental helsesvikt må skje slik at opparbeidet god kjennskap til den enkelte personen flettes inn i de vurderingene som gjøres.

I så måte vil nærpersoner være viktige medspillere, ikke minst sett ut fra den svake formidlingsnivoen hos personene det gjelder. Utreidere på alle plan er derfor avhengige av å få seg formidlet hverdagerfaringene, og i mange situasjoner også delta sammen med nærpersoner i drøftinger, så vel som i samhandlingssituasjoner med vedkommende hovedperson. God personlig kjennskap skal på beste vis pares med god faglig kunnskap.

Denne artikkelen kan på ingen måte gå gjennom alle de utredninger som kan være aktuelle. Detaljerte oversikter og beskrivelser må søkes i annen litteratur. Bare tre tematiske hovedområder skal angis som følger:

Sosialt og miljømessig. De sosiale og miljømessige tilhøvene øver stor innflytelse. Levekårene i sin alminnelighet og muligheten og gjennomføringen av samspill i hverdagen. (Se under overskriften «Litt om mental helse» foran). Aktuelle utredninger spenner fra de enkleste til de mest komplekse.

Tilrådinger etter slike utredninger støter ofte an mot lokale prioriteringer, ikke minst de som er økonomisk motiverte.

Psykisk/atferdsmessig. Noe fremmer og noe hemmer aktuell atferd. Kartlegging av slikt kan stå som en minimumsamtale av hva atferdsteoretiske (atferdsanalytiske) utredninger, inklusive såkalte funksjonelle analyser, er. En tilsvarende minimumsamtale av psykiatrisk diagnostisering kan være at personens egne utsagn og væremåte for øvrig, sammenholdes med kriterier ut fra internasjonalt definert psykiatrisk diagnostikk.

Somatisk (kroppslig) medisinsk. Somatisk-medisinske tilstander kan ledsage og/eller påvirke den mentale helsetilstanden. Dette gjelder ikke minst ved kroppslig ubehag og smerte. Utredning er på sin plass. Jevnlige helsekontroller bør være obligatoriske.

Evaluerings – også en slags utredning

Det vil alltid forbli en viss grad av usikkerhet, de beste utredninger og behandlingssmessige tiltak til tross. Det er viktig at tiltak blir evaluert. Nærpersoner vil kunne ha viktige roller ved å følge utviklingen i hverdagen. Oppgavene vil forutsette at det er gitt god informasjon og instruksjon på forhånd.

Eg og mine psykiske vanskar i tillegg til å ha ein utviklingshemning, kva opplevast som problematisk for meg?



ANNE J. ØKLAND

–
Frilansar

Eg har til del store lese og skrivevanskar, noko som gir meg mange vanskar i kvar-dagen. Heilt på slutten av tenåra fekk eg veta at eg var såkalla utviklingshemma. At eg hadde mange problem før den tid er ikkje å ta for hardt i og seia. Barne- og ungdomsskulen var vanskeleg med alle dei faga eg skulle gjennom. Det gav seg utslag i mange påfunn for å sleppe unna rekning, lesing og skrivning. Samtidig var eg då meir eit barn og levde litt på det.

Det som har gjort djupast inntrykk på meg var då det vart sagt til meg at eg var utviklingshemma. Tidlegare kalla de det lærevanskar. Det førte vel til at eg for første gong gjekk inn i ein depresjon. Eg såg det som årsak til mine psykiske opp- og nedturar. Nedturane blei meir framtrudande med sin intensitet og hyppigheit. Det tok mange år før eg fekk hjelp til å handtere vanskanen på dette område.

Tidlegare hadde eg veldig få å snakke med når eg hadde det vondt inne i meg. På skulen blei eg ofte gåande åleine da eg ikkje alltid fekk vera med i leiken, sjølv om det var sakt at eg skulle få vera med. Dei andre hoppa strikk, slo ball og hadde det skøy. Eg gjømt meg ofte vekk, eller forsøkte og øydeleggja for dei andre. Eg opplevde også at eg på ein tidlegare arbeidsplass, fekk forklaring som «tussebyger» på min oppførsel, som skyldtes at eg ikkje

hadde det godt inne i meg.

Eg har i arbeidslivet ved fleire anledningar og ulike stader blitt eit slags offer for andre som skulle trenast og få arbeidspraksis. Enten det var skuleelevar i praksis eller andre som vart sendt til arbeidstrening der eg var. Som oftast fekk eg forklart at mine arbeidsoppgåver passa så fint for dei som no kom inn, at eg enten måtte dela på dei, eller berre gå heim og ta fri. Det føltes ikkje godt, da det var få oppgåver eg hadde i utgangspunktet. Ein føler seg i alle fall ikkje verdsett på lik linje med andre tilsette.

Når eg har det som vanskelegast vil eg vera åleine og forsøker så godt eg kan å halda meg unna all kontakt med andre. Er eg ute og går, skiftar eg side for å unngå kjente. På butikken stiller eg meg bak reolar for at andre ikkje skal kunne sjå meg, eller snakka til meg. Eg slår av telefonen og held meg innandørs. Likeins blir eg meir høggrøsta, oppfarrande, utolmodig og til tider irritabel og sint.

Men eg har starta med å arbeide hardare og meir bevisst for psykiske opppturar. Eg trur eg med handa på hjertet kan seia at eg no får god hjelp. Hjelpa starta så smått opp for ni år sida, og hjelpa har sidan den gongen berre blitt betre. No føler eg meg trygg i dei fleste situasjonar. Det skyldas mye at eg har en kjensle av at eg no blir sett som den person eg er. I løpet av dei fem siste år har eg engasjert meg mye innafor arbeid omkring rettigheter og organisasjonsliv innafor NFU. Det er eit arbeid eg likar godt.

Miljøarbeid for personer med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser



MONICA RØSTAD

–
Vernepleier,
Heimdal Bo- og
aktivitetstilbud

Bakgrunn for denne artikkelen er erfaringer hentet fra egen arbeidspraksis, hvor jeg bistår personer med utviklingshemming og psykiske lidelser. Intensjonen i artikkelen er å få frem at det alltid er en grunn til at personer endrer sin atferd eller væremåte, og at vi som miljøarbeidere må være oppmerksomme når endringer skjer. Endret atferd kan gå i positiv retning, men i denne artikkelen er det tale om endringer som vil oppfattes som negative og som får følger for livskvaliteten til personen.

Miljøarbeid og endringer i væremåten

Ofte ser vi at personer med psykisk utviklingshemming endrer væremåte uten at vi tydelig skjønner grunnene til at det skjer. Man kan ikke alltid peke på en enkeltstående episode eller noen tydelige hendelser personens liv som skulle tilsi endringen, men likevel skjer det. Det oppstår situasjoner som vi som tjenesteytere ser er vanskelig for brukeren å forholde seg til, selv til kjente aktiviteter i ellers trygge omgivelser. Eksempler på dette kan være å dra på jobb eller være sammen med andre i fritiden.

Mine erfaringer er at bruker ofte kan prøve å skjerme seg for det som oppleves vanskelig. Samtidig opprettholdes miljøarbeidet som før. Personalet intensiverer kanskje også motivering for at bruker skal gjennomføre de vanlige rutinene og

aktivitetene. Slike situasjoner kan gi grobunn til konflikter mellom personalet og tjenestemottaker. Dersom dette ikke forstås og blir tatt hensyn til kan situasjonen eskalere. Brukeren finner seg handlingsalternativer som i mindre eller større grad kan utvikle seg til utfordrende atferd, alt fra tilbaketrekking og isolasjon til rastløshet og sinne.

Man bør alltid reflektere over hva som er årsaken til atferdsendringen. Kan det være en medisinsk årsak som ligger bak? Kanskje kan fysiske smerter og ubehag eller psykiske vansker være en årsak til de endringer man observerer.

Hva er normalt for vedkommende?

Om man skal kunne observere endringer i væremåten på en god måte, er det alltid nyttig å ha en oppfatning om hva som er det normale for brukeren. For å kartlegge dette kan det gjøres en funksjonsbeskrivelse som forteller hvordan vedkommende har det når han/hun er i vanlig god form. Registreringer kan eksempelvis gjelde hva som er normale ADL-funksjoner, normal døgnrytme og normale aktivitetsinteresser. En slik beskrivelse kan gjøre det lettere å oppdage at det er i ferd med å oppstå endringer eller avvik fra det normale. Det vil også være lettere å gjenkjenne atferdstrekk fra tidligere episoder med atferdsendringer. Dette kan gi personalet muligheter til å reagere før det kommer så langt at bruker utvikler atferdsvansker.

Det er også viktig å kunne drøfte atferdsendringer med andre i personalgruppa, med pårørende eller andre som kjenner personen.

Hvem bidrar med informasjon om den enkelte tjenestemottakeren?

Personer som kjenner vedkommende godt sitter alltid inne med viktige opplysninger. Vi som er tjenesteytere kan ofte med rette hevde at det er vi som i størst grad er sammen med bruker, og dermed kjenner personen godt. Men ofte er det andre som innehar svært verdifull merkjennskap. Pårørende eller andre som har, eller har hatt nær relasjon til vedkommende, har viktig informasjon. Disse nærpersionene har god kjennskap om hvordan bruker har hatt det over tid. Et tett samarbeid med dem vil blant annet gi viktig informasjon om gode opplevelser, interesser o.l. Nærpersionene kan også beskrive hva som kjenner tegner vedkommende når hverdagen ikke er like enkel. Personalet bør kartlegge og skriftliggjøre denne informasjonen.

Mistanke om avvik fra det normale

I praksis er det vanskelig tidlig å gjenkjenne avvik fra det normale i væremåten da avvikene ofte innledningsvis er vage. Særlig gjelder dette når endringene går i retning av at brukeren trekker seg unna, ikke ønsker å delta i aktiviteter o.l. Det er da lett for personalet å oppfatte situasjonen dit hen at bruker ser ut til å ha det bra. Man kan også hevde at retten til selvbestemmelse i praksis må kunne innebære at brukerne må kunne trekke seg tilbake. Men hva bør personalet gjøre dersom vedkommende er på vei inn i en depresjon eller annen psykisk lidelse?

Ofte aksepteres det at bruker får trekke seg tilbake over så lang tid at det tilslutt blir helt åpenbart for miljøet rundt at dette ikke innebærer noe positivt for vedkommende. Mine erfaringer er at personalet i slike situasjoner noen ganger ofte i første omgang har intensivt motivering for deltakelse og at dette i neste omgang har ført til at atferden hos bruker har gått over fra å være tilbaketrukket til å bli utfordrende med sinne og rastløshet. Da står man i situasjoner som blir vanskelige for alle parter.

Ofte er en slik atferd uttrykk for at brukeren ikke er trygg i situasjonen, eller at brukeren ikke ser andre muligheter til å påvirke omgivelsene sine. Det å være utrygg og redd fører ofte med seg at vedkommende viser motstand mot det som han/hun ikke håndterer. Det er da viktig at vedkommende får justert sitt aktivitetsnivå, sine oppgaver og krav til et nivå som brukeren selv klarer å mestre.

Bistand fra primær- og spesialisthelsetjenesten

Forklaringene på hva som kan være årsakene til at væremåten avviker fra det normale kan være mange og kan tildels være vanskelige å få tak på.

Det er i de senere årene blitt mer fokus på at personer med psykisk utviklingshemning har en sårbarhet når det gjelder tillegglidelser, også når det gjelder utvikling av psykiske vansker.

Det er viktig at personalet er seg bevisst på hva de selv sitter inne med av kunnskap og når de trenger bistand fra andre. Det er derfor av stor betydning at man i en tidlig fase innhenter den hjelpen man har tilgjengelig for å kunne bistå brukeren. Det må være en lav terskel for å spørre om bistand fra fastlege eller spesialist. Ofte er det slik at man henter inn lege og/eller spesialisthelsetjenesten for sent i atferds- og/eller sykdomsforløpet. Dette kan føre til uheldig utsettelse av nødvendig hjelp, og kan tenkes å føre til kroniske lidelser.

Det er først når personalet, evt. i samarbeid med andre, ser på årsakssammenhenger for atferd at man kan stå i utsikt til å finne ut hva som er utløsende for atferden. Man kan da jobbe seg fram til løsninger ved bl.a. å tilpasse krav og forventninger til det nivå som er overkommelig for personen.

Tvang og makt.

I miljøarbeid er det viktig å legge til rette slik at brukeren får bistand, så langt som råd er, etter sine ønsker. Det er et sentralt og viktig skille mellom miljøarbeid som gjennomføres på tvers av det brukeren formidler, og miljøarbeid som tar hensyn til hva personen selv ønsker.

Å vurdere bruk av tvang og makt i miljøarbeidet etter Helse og omsorgstjenesteloven kap.9 eller etter Bruker og pasientrettighetsloven kap. 4A kan i gitte situasjoner være aktuelt.

Årsakene til atferdsendring bør avklares i en tidlig fase, og med utgangspunkt i disse må innsatser tidlig settes inn. Dette vil ofte kunne føre til at man slipper å havne i situasjoner der man må vurdere bruk av tvang og makt. Da har man som oftest ventet for lenge.



Bente Tomren har et spesielt godt forhold til Kari Jørgensen.

Pårørende er en ressurs for å fremme godt psykisk helsearbeid

REPORTASJE – Da Bente flyttet inn i omsorgsboligen i Bjørn Bondes vei i Oslo i 2010 ble hun møtt med det vi oppfatter som uakseptabel bruk av makt og tvang som gikk på hennes psykiske helse løs. I dag blir hun derimot møtt helt annerledes – og den psykiske helsen har bedret seg radikalt.



– Bentes foreldre er en ressurs for oss, sier Kari Jørgensen og Janne Hansen.

Tekst og foto: Bitten Munthe-Kaas

Bente Tomrens foreldre har helt fra sent på 1970-tallet vært engasjert i diskusjoner med fagfolk om bruk av makt og tvang og hvordan utviklingshemmedes psykiske helse best kan ivaretas. – Vi har alltid hevdet at den enkeltes og pårørendes erfaringer må legges til grunn når fremtidige opplegg skal utformes, og at grunnlaget for å skape et nytt tilbud ligger i det som er kjent og trygt, understreker Bentes far, Petter Tomren. Han er brukerrepresentant i Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede (PPU) under psykiatridivisjonen ved Ullevål universitetssykehus.

Tomren viser til at noe av grunnlaget for dette synet ble lagt i møtet med barnepsykiatrien rundt 1970. – Som vi erfarte var tuftet på åpenhet og samspill i motsetning til det mer lukkede systemet i HVPU. Vår datter har autisme, epilepsi, mangler talespråk og kan reagere med utfordrende atferd når hun får smerter. Det manglende talespråket gjør at hun er avhengig av å lære gjennom å erfare. Hvis hun ikke blir møtt på riktig måte – og dermed nettopp med åpenhet og samspill – kan hun reagere med angst.

Tidligere botilbud

Tomren viser til at datteren i forbindelse med reformen flyttet i en omsorgsbolig i Akershus, som var eid av Oslo kommune.

– Her jobbet alle de ca. 40 ansatte med de 9 beboerne – noe vi påpekte var galt for et menneske med autisme som til en hver tid må ha oversikt over hva skal skje og hvem som

kommer. – Bente var sterkt knyttet til to-tre av de ansatte og forstod ikke hvorfor de ikke kunne være hos henne hele tiden når de var på jobb. Hun ble stadig mer frustrert. Epilepsianfall som hun ikke hadde hatt på 16 år kom tilbake i tillegg til at hun fikk store søvnproblemer. Rehabiliteringstjenesten anbefalte færre ansatte rundt Bente, noe ledelsen i denne boligen ikke ville gå med på. Til slutt kollapset omsorgstilbudet fullstendig.

Fortsatt er det ingen som vet om Bente Tomrens reaksjon den gangen hadde sammenheng med de epileptiske anfallene, smerter eller den uoversiktlige bemanningssituasjonen. I forståelse med rehabiliteringstjenesten og bydelen tok foreldrene henne hjem høsten 1997. De fikk beskjed om at et nytt botilbud ville være på plass i løpet av tre til fem år. Det skulle gå 12 før en ny leilighet i Bjørn Bondes vei i Oslo stod innflytningsklar i 2010. Her har Bente Tomren bodd siden – sammen med seks andre personer med ulike funksjonsnedsettelse. Og sakte- men sikkert har både hennes og foreldrenes tilværelse begynt å falle på plass.

Foreldrenes erfaringer og samarbeid med personalet

Foreldrene ønsket å gi Bente Tomren en gradvis tilvenning over tre måneder til den nye tilværelsen i Bjørn bondes vei. De ga de ansatte detaljert skriftlig materiale med dokumentasjon om datterens epilepsi, reaksjoner, smerteproblematikk og anbefalinger om gode rutiner. Materialet var basert på erfaringer og miljøregler som ble utarbeidet for Bente Tomren på Kapellveien behandlingssenter på 80-tallet og hadde fungert svært godt i en årrekke.

Foreldrene ønsket i tillegg å gi de ansatte opplæring i hvordan datterens behov best skulle ivaretas, men fikk tommelen ned i begynnelsen. Det oppstod deretter en svært uheldig episode som gjorde at hun ble redd for å bo i den nye leiligheten. Store deler av 2010 og hele 2011 måtte til for å få henne etablert i eget hjem. Rehabiliteringstjenesten bidro med observasjon og grundig kartlegging. Foreldrenes kompetanse og samarbeidet mellom de ulike faggruppene resulterte over tid i bedre rutiner som har både gjort Bente mye tryggere og bidratt til at hun i dag i noe større grad kan forholde seg til flere. De ansatte i Bjørn Bondes vei er nå i ferd med å lære å tolke selv de minste tegnene som viser seg når et smerte- eller epilepsianfall er i anmarsj.

Fortsatt har Bente det vanskelig i perioder

På spørsmål om utfordringene med atferden er over, svarer Tomren likevel benektende. – Det hender fortsatt at Bente får sine raptuser. Men i stedet for å dra henne vekk ved bruk av tvang har de ansatte forstått at de skal trekke seg unna, skjerme og la henne være i fred i noen sekunder eller minutter til det roer seg – for så forsiktig å føre henne litt unna – hvis det er nødvendig.

Situasjonen er også blitt enklere etter at vi fikk omgjort tidligere praksis om at Bente skulle ta sin sovemedisin klokken 20 i stedet for klokken 16 slik hun måtte tidligere. Det har



– Det må uansett ikke gjøres noe med Bente som går på hennes integritet og menneskeverd løs, presiserer Petter Tomren.

gitt henne langt bedre søvn som igjen påvirker både atferd og livskvalitet i positiv retning. En omlegging av kostholdet har i tillegg bidratt til å forandre atferden radikalt etter at det ble oppdaget at hun bare tålte små mengder melk og hvetemel.

Kjente personer er viktig

Petter Tomren påpeker samtidig at hovedproblemet med at alle ansatte skal jobbe med alle beboerne også gjør seg gjeldende i Bjørn Bondes vei. – Det å takle Bentes episoder med utfordrende atferd blir ikke enklere når det stadig tas inn nye medarbeidere for å få turnusen til å gå opp. Vi har protestert. Selv om vi ikke helt når fram med vår argumentasjon, opplever vi likevel å bli møtt med større forståelse nå for at dette ikke fungerer for Bente, sier Petter Tomren.

I dag er foreldrene rimelig fornøyd med omsorgen Bente får i det daglige av de ansatte som jobber mye med henne. Faren beskriver datteren som «ganske balansert og fin». – Det viktigste er uansett at det ikke må gjøres noe med henne som går på hennes integritet og menneskeverd løs, presiserer Petter Tomren.

Foreldrene har lært oss mest

Ledende miljøterapeut Janne Hansen og Bente Tomrens sekundærkontakt, Kari Jørgensen i omsorgsboligen i Bjørn Bondes vei, brukte lang tid på å lære Bente å kjenne. Begge karakteriserer foreldrene som en viktig ressurs i dette arbeidet. – De kjenner Bentes behov best, kan alt om hva slags tjenester hun har krav på og hvordan rammene rundt henne må være for at hun skal ha det bra. Dette er to rause mennesker som gir utrolig mye av seg selv – og samtidig viser forståelse for oss og vår arbeidssituasjon. På spørsmål om hva det er de ser ved Bentes atferd nå som

ikke var så tydelig før, svarer de to kollegene at de i dag bedre forstår hva hun gir uttrykk for. I likhet med andre personer med autisme og manglende talespråk viser hun sine behov gjennom gester. – Hun går for eksempel til kjøle- eller matskapet når hun er sulten, og henter et glass når hun er tørst.

– Det er den gode kommunikasjonen med Bente Tomrens foreldre som har lært oss mest om hvordan vi skal tolke Bentes signaler og dermed ivareta hennes psykiske helse på best mulig måte.

Foreldrene har også lært oss hvor viktig det er å gi Bente rom og til å se de tidlige og ofte bittesmå tegnene på uro som viser seg når hun får smerter, er frustrert eller et epilepsianfall er i anmarsj. Små tegn som kan handle om alt fra en liten krafsing til at hun plutselig vil løpe sin vei. Nå forsøker vi ikke lenger å stoppe henne eller gå i fysisk håndgemeng. Vi trekker oss heller unna – og lar henne få plass og den tiden hun trenger på å roe seg.

Bruk av tvang

Kari Jørgensen og Janne Hansen gleder seg både over at Bente Tomren gradvis har slått seg til ro i det nye hjemmet sitt – og ikke minst over at bruken av tvang er blitt drastisk redusert. – I 2011 sendte vi inn ca. 70 enkeltmeldinger etter slike episoder, mens det hittil i år har vært 8. Vi ser nå at vi nok var i overkant overbeskyttende tidligere – sett i forhold til at hun ikke skulle skade seg selv eller andre beboere. Selv om vi selvsagt må forholde oss til lovverket med tanke på å skulle beskytte både Bente og de andre, er vi blitt flinkere til i forkant å se hvordan vi best kan unngå at hun utsettes for nedverdiggende og farlige situasjoner.

Hvordan kan miljøarbeid bidra til å tilrettelegge for livskvalitet og god psykisk helse?



KARL JACOBSEN

—
Professor, psykologisk institutt, NTNU



BERTIL BJERKAN

—
Psykolog, Universitet i Tromsø og Region-senteret for døvblinde, UNN

Grunnleggende forståelse av kognitiv, emosjonell og psykologisk fungering kan forebygge psykiske vansker hos personer med utviklingshemning. Det er viktig å ha fokus på individets forutsetninger, behov for en ytre regulering og tilgang på personer som fungerer som trygge støtte-spillere i hverdagen.

Psykiatriske diagnoser inkluderer sjelden beskrivelser av årsaksforhold. Grunnene til dette er bl.a. at samme diagnose kan ha flere forskjellige årsaker, at samme hendelse kan resultere i ulike psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser eller at årsaksforholdene er ukjente. Det er også en ideologi i klinisk-psykologisk sammenheng at årsaksfaktorer ikke vektlegges når de ikke kan endres eller fjernes ved behandling, noe som ofte er tilfelle ved genetisk og organisk betingete avvik. Det er likevel nærliggende å tenke at kunnskap om årsaker er essensiell for forebygging. Når årsakene til at noen utvikler sterke psykisk problemer ikke er kjent, kan vel heller ikke slik utvikling forebygges?

Vår påstand er at effektiv forebyggende virksomhet likevel kan gjennomføres dersom det satses på å styrke underliggende mekanismer som typisk forstyrres ved utvikling av psykiske vansker. Forstyrrelse i slike grunnfunksjoner kan beskrives som følgetilstander til de psykiske vanskene, men det kan også tolkes som medvirkende årsak til utvikling av vanskene. Et eksempel på en slik

grunnfunksjon er emosjonsregulering (Jacobsen & Gjertsen, 2010; Jacobsen & Svendsen, 2010).

Emosjonsregulering

Emosjonsregulering er hvordan kroppens kraft reguleres av tenkning og fornuft. Kroppens kraft kommer fra det såkalte autonome nervesystemet som styrer hjerterytme, muskelspenninger, pust og mengden hormoner i blodet. Når kroppen har behov for kraft øker alle de nevnte kroppslige funksjonene gjennom såkalt autonom aktivering. Når emosjoner utløses øker autonom aktivering og vi opplever en økning i kroppslig kraft. Denne kraften må rettes og reguleres. I oppveksten tilegner vi oss evnen til å rette og regulere den kraften som utløses når vi blir ivrige, glade, sinte, misunnelige eller lei oss. Denne vel-fungerende emosjonsreguleringen erverves gjennom to parallelle prosesser: Samhandling i nære relasjoner og kognitiv utvikling.

Emosjonene og de emosjonelle uttrykkene til små barn reguleres i stor grad av omsorgsgivere, primært foreldre, som gjennomfører en styring utenfra med fleksible rutiner, sensitivitet og tilgjengelighet, og hvor de også er trygge baser, veiledere og hjelpere. De ser når barna blir overveldet av egen kropp og må tas vare på. De skjønner at når en treåring blir rasende eller hysterisk så er dette fordi han eller hun ennå har en dårlig utviklet evne til å regulere egne emosjoner. Da må hun reguleres utenfra, og etter hvert også korrigeres for hva som er akseptabelt og ikke. Foreldrene må både ivareta og oppdra.

Ut fra dette tette sosiale samspillet foregår det en prosess der barnet i stadig større grad tar over reguleringen av egne emosjoner. Når det er 10 år gammelt kan det forventes at det ikke, slik som var tilfelle i treårsalderen, mister besinnelsen og kontrollen over egne emosjonelle uttrykk. Samtidig aksepterer vi at også tiåringen fremdeles er umoden og noen ganger kan gå over streken. Ved tjuårsalderen har de fleste utviklet en velfungerende emosjonsregulering, men nye tilpasninger og endringer vil fortsatt skje gjennom hele livsløpet. Forutsetningen for at utviklingen av regulering av egen kroppslig kraft skal skje i et normalt tempo og forløp, er at man har hensiktsmessige, gode og stabile sosiale relasjoner, en normal utvikling av kognisjon (intelligens, forståelse og oppmerksomhet) og en normal nevrologisk utrustning.

Når emosjonsreguleringen ikke utvikler seg normalt kan det ofte være vanskelig å identifisere årsaken til dette, men generelt kan det fastslås at den enten må ligge i barnets utrustning, i relasjonen mellom barn og omgivelser eller i omsorgsgivernes holdninger og handlinger. Det kan være barnet som kommer inn i verden med et spesielt bidrag som gjør samhandlingen vanskelig, eller kanskje omsorgsgiverne har redusert innlevelse eller modenhet som gjør at de ikke ser barnets behov. Det kan også handle om en manglende tilpasning i temperament mellom foreldre og barn, eller en kombinasjon av forskjellige årsaker. I tilfeller hvor utviklingen av emosjonsreguleringen ikke går som den skal, kan et faglig arbeid med observasjoner og samtaler avdekke dynamikken bak den manglende utviklingen. Forståelsen av dynamikken bak blir i neste omgang grunnlag for veiledning.

Skjev eller manglende utvikling av emosjonsreguleringen

Mennesker med psykisk utviklingshemming har økt risiko for manglende eller skjev utvikling av emosjonsregulering, fordi den nevrologiske og

kognitive utviklingen er avvikende. En redusert evne til emosjonsregulering kan gjenspeiles i dagliglivet ved at en tiåring med psykisk utviklingshemming kan bli rasende eller hysterisk på måter som ellers er vanlig blant treåringer, og det kan være at glede blir uttrykt helt uten sosiale hemninger.

Sentralt i forebyggingen av psykiske vansker hos mennesker med psykisk utviklingshemming, er det å forstå hvor de er i sin utvikling av emosjonsregulering. De må møtes på det nivået de er, og det sosiale samspillet må tilpasses det faktiske utviklingsnivået og individuelle trekk, både positive og negative. De faktorene som påvirker både kvantitative og kvalitative aspekter av sosiale samspill og som besørger utviklingsmuligheter, er de samme for individer med og uten psykisk utviklingshemming. Særlig viktig i denne sammenhengen er fokus på individets egne forutsetninger, og etableringen av samspill som formidler respekt, interesse og forståelse. Vi vil hevde at dette med å se og forstå individet med psykisk utviklingshemming er av essensiell betydning for effektiv forebygging av utvikling av psykiske vansker og atferdsproblemer (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002). For å utvikle en egen og hensiktsmessig emosjonsregulering har de også behov for en ytre regulering med fleksible rutiner, sensitivitet og tilgjengelighet, og tilgang på personer som fungerer som trygge baser og støttespillere. Blir de behandlet etter rigide programmer øker risikoen for utvikling av emosjonelle vansker.

Kartlegging av emosjonelt nivå bør gi bedre forståelse av brukeren

Mennesker med psykisk utviklingshemming er imidlertid vanskeligere å se og forstå enn vanlige personer, bl.a. fordi utviklingen går senere og er i utakt med hva en forventer ut fra kronologisk alder. Når en tiåring har et sinne som en treåring, er veien kort til å bli overkorrigerende og rettet mot oppdragelse, samtidig som en glemmer ivaretakelse og

positiv sosial kontakt og samspill. En slik ubalanse mellom korreksjon og ivaretagelse kan lett oppstå når utviklingen er forskjøvet aldersmessig. Sentralt i forebygging av psykiske vansker hos mennesker med psykisk utviklingshemming vil dermed være å forstå hvor hvert enkelt menneske befinner seg i sin utvikling av emosjonsregulering. Den støtten, hjelpen og korreksjonen som tilbys, må være tilpasset brukerens utviklings- og funksjonsnivå. På en slik plattform kan tillit og gjensidighet utvikles, og individer med psykisk utviklingshemming kan oppleve trygghet og trivsel.

I en slik kontekst kan det da komme til syne ressurser som personen har, og som tidligere har vært kamuffert av høy beredskap og mye kroppslig uro. Veiledning som er rettet mot opplæring og behandling vil også ha nytte av å finne ut hvor vedkommende befinner seg med hensyn til emosjonell selvregulering. Med slik kunnskap vil opplæring og behandling sannsynligvis få større effekt enn om en ikke tilrettelegger i forhold til det aktuelle utviklingsnivået. Veiledning bør altså bidra til en stadig bedre forståelse av brukeren hos nærpersionene.

Fokus på grunnfunksjonene

Behandling av psykiske lidelser og

atferdsforstyrrelser generelt bør kanskje fokusere mer på grunnfunksjoner som emosjonsregulering enn hva som er tilfelle i dag. Det kan være vanskelig å avgjøre om de psykiske vanskene er uttrykk for en inadekvat utvikling av for eksempel emosjonsregulering, eller om de er nødvendige deler av selve utviklingshemmingen. Hvis de er integrert i den psykiske utviklingshemmingen, altså ikke resultat av en selvstendig og uavhengig utviklingsprosess, bør behandlingen lokaliseres til personens nærmiljø med en målsetting om å forstå hvor individet befinner seg i sin utvikling av emosjonsregulering og eventuelt andre grunnfunksjoner. Faglig ekspertise bør da bidra til at de som har daglig kontakt med brukeren får en bedre forståelse av hans eller hennes utviklingsnivå, og at det kan iverksettes en behandling og et omsorgstilbud som tar utgangspunkt i dette. Dette tilsier en vurdering av om det som beskrives som psykiske vansker hos mennesker med psykisk utviklingshemming, er en del av utviklingshemmingen eller uavhengige og selvstendige diagnoser. Svaret på dette vil være avgjørende for om den ekspertisen man trenger er fagpersoner med kompetanse på utvikling og grunnfunksjoner, eller om det er fagpersoner som kan behandle psykiatriske diagnoser.

Litteraturliste

Ellingsen, K. E., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (red.) (2002). *Sett og forstått: alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jacobsen, K. & Gjertsen, H. B. (2010). *Forståelse i miljøterapi: Teori, forståelsesramme, kognisjon, emosjonell og psykologisk fungering, helse og miljø*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jacobsen, K. & Svendsen, B. (2010). *Emosjonsregulering og oppmerksomhet: grunnfenomener i terapi med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.



Fysisk aktivitet, sosialt fellesskap og rekreasjon er viktig for den psykiske helsen

Aktivitet og friluftsliv fremmer god psykisk helse

REPORTASJE I Storfjord kommune i Troms ble det i 2008 startet en aktivitetsgruppe for personer med utviklingshemning. Mange bodde spredt og kunne lett bli sittende alene, uten noe å ta seg til. Aktivitetsgruppa, som har fått navnet Utegruppa, har hovedfokus på friluftsliv og fysisk aktivitet. Målet er en aktiv og meningsfull fritid hvor deltagerne kan føle mestring, glede og personlig utvikling.



Fiske i flotte omgivelser.



Nina Hansen liker bål og turer i fjæra.

Tekst: Kari Wuttudal / Foto: Tom Willy Einebakken og Synnøve Aasan

Variert fritidstilbud er viktig

Tom Willy Einebakken og Oddmund Nilsen-Soul jobber i Utegruppa. De forteller at det i dag er ni brukere av begge kjønn som benytter seg av tilbudet i varierende grad. Brukerne har gjennom hele prosessen vært med på å utforme aktivitetene. De er på treningsstudio to ganger i uka, samt fritidsaktivitet i gruppe på torsdager.

Friluftaktivitetene varierer gjennom årstidene. Dette kan være alt fra fisketurer, sykkelture, isfisketurer, skogs/fjellture kombinert med grilling, til utforskning av spøkelseshus og andre lokale severdigheter. Ved hjelp av prosjektmidler fra Sametinget, Troms fylkeskommune og Fylkesmannen i Troms har det vært mulig å anskaffe en god del fritidsutstyr som nå brukes aktivt på turer og utflukter, prosjektmidlene har også vært kjærkommen til oppstart og drift av tilbudet.

– Vi har også hatt flere fine overnattingsturer og helgeturer. Havfisketurene til Sørøya bør nevnes som noen av de mer minneverdige og vellykkede. Ellers har vi blant annet vært på hyttetur på Senja, og «Sjørørret-camp» i Alta, hvor vi bodde i lavvo hele helga, forteller Tom Willy. – Vi har også siden gruppas oppstart, deltatt flere ganger på et årlig «Psykisk helsearrangement» i nabokommunen Balsfjord. Variasjon i tilbudet er uansett viktig, og må ikke undervurderes.

Blir sprek og glad

Ronny Johansen er en av de ni som deltar på aktiviteter i Utegruppa. – Trening på treningssenter og turer er kjempeflott, sier han. Jeg har blitt i bedre form og fått bedre kondisjon. Vi er på dagsturer om vinteren og sykler om

sommeren. Mye båtliv også om sommeren, og fiske. Ronny er vant til båtliv fra tidligere, så dette er noe han mestrer. – Friluftslivet er en fin avveksling fra hverdagen, det at man kan gjøre annerledes ting enn til vanlig. Kjempeflott å ha et slikt tilbud. Hvis man går i det samme dag ut og dag inn, da går du lei.

Nina Hansen har også vært med i Utegruppa noen år. – Jeg har vært med på grillturer, spasereturer, treningssenter og båtturer. Hva syns du om det tilbudet? – Det er bra, det er bra å komme seg ut å være med i en gjeng, jeg blir glad av det. Jeg er ikke sporty av meg, men liker å røre på meg. – Lettere å komme seg ut når en er sammen med flere. Nina synes ikke det er vanskelig å komme seg ut nå, men det var det for en stund siden, sier hun var mye alene da. – Jeg er glad for at Utegruppa kom, så slapp jeg å sitte alene. Hva liker du best av tilbudet? – Jeg liker grillturene best, og det å gå i fjæra. Koselig å samle seg med venner. Tom Willy og Oddmund ser jeg på som turkamerater forteller Nina.

Positive opplevelser gir selvtillit og forebygger

Hvorfor friluftsliv? Einebakken og Nilsen-Soul forteller at de har god erfaring med at det er bra, være fysisk aktiv og være ut på tur, den mentale rekreasjon det kan gi. Det er velkjent at fysisk aktivitet har mange helsegevinster både psykisk og fysisk. Det forebyggende aspektet i forhold til psykisk helse og livsstils-sykdommer, må anses som en viktig grunnpilar for driften av aktivitetsgruppa. – Mange i gruppa hadde psykiske vansker i utgangspunktet, og er også sårbare i dag.

– Opplevelsene man får i naturen gir glede. Friluftsliv gir muligheter til mestring også. Også for å forebygge psykiske lidelser. – Viktig med positive opplevelser, så enkelt som det sier Tom Willy.

Når vi er ute, har folk mulighet til å stikke seg litt bort. Det er



TIL VENSTRE: Anna Lena Dreyer, Boveileder, Oddmund Nilsen-Soul og Tom Einebakken, Utegruppa.

TIL HØYRE: Ronny Johansen med fin fangst ved Sør-Øya i Finnmark.



naturlig ute, og likevel gjør du noe i lag med andre. Noen som ikke liker å fiske, kan passe bålet, hente ved, lage kaffe, gjøre det du vil og kan. Alle opplever noe sammen, sove i telt og sovepose.

Noen har erfaring med å være på tur fra de er små, og kan vise ferdigheter til andre. Det er bra for helse også. Og kanskje kan de fortelle om turer som ingen andre har vært på. For eksempel havfiske og litt lengre turer. Det er jo også noe å skryte av.

Oddmund forteller at det også er viktig å ansvarliggjøre. Vi prater om at vi også selv har ansvar for egen psykiske helse, og at det er viktig å gjøre ting som gjør oss i bedre humør. Psykisk helse handler i tillegg om at man har noe å se frem til.

Oppdage sider ved seg selv

På tur opplever man også sider ved seg selv som en kanskje ikke så lett oppdager ellers. Mange lever beskyttet slik at det er bra å oppleve fare og uforutsette ting. Det oppleves bra. Det gjør noe med selvbildet og egen angst. Flytting av egne grenser kan gi økt følelse av mestring og samhold.

Tom Willy Einebakken forteller at det er viktig med forutsigbarhet og kontinuitet i tilbudet. Og tillitt. Ved at man er mye sammen på ut turer og gjør aktiviteter sammen, og er på helgeturer sammen, blir man kjent. Kjent på en annen måte enn å sitte på et kontor å prate. – Vi får en tettere relasjon og de kan åpne seg lettere for oss og praten kommer naturlig, også om bekymringer og ting som er vanskelig.

Mange her har ofte blitt overvurdert i hjelpebehov, forteller Oddmund Nilsen-Soul. De er gode til å skjule ting, ting de ikke klarer. De blir hele tiden stilt krav til. Mange har gått rundt å vært bekymret for ting, og det er klart det ikke er bra for den mentale helsen. Det er godt da å få hjelp til det å snakke om det. Det tar lang tid å bli kjent. At brukerne viser trygghet og tillit er for oss en indikator på at tilbudet er viktig og har betydning for den enkelte.

Å gjøre noe sammen og snakke sammen

Ronny Johansen forteller at han har deltatt på temagruppe om psykisk helse tidligere. – Vi møttes en gang i måneden. Det var god hjelp i samtaler med psykolog som hadde disse timene, men har ikke behov for det nå. Jeg snakker med Tom Willy og

Oddmund når vi er på tur. – Må bare skryte de opp i skyene. De er helt fantastisk.

Vi spør Nina Hansen om hun snakker med Tom Willy og Oddmund? – Ja jeg snakker mye med dem, de er greie karer, og de er artig å være i lag med. De har humor, kan prate tøv og tull. Psykisk helse, er det noe dere snakker om? – Jeg snakker mye med Tom Willy, om alt egentlig, om meg selv. Også om psykisk helse. Jeg har lite problemer nå. Hva tror du et tilbud som dette betyr for psykisk helse? – Det betyr veldig mye. Tom Willy og Oddmund går ikke etter psykisk problemer folk har, de er mer kompiser og det blir lett å snakke med dem, forteller Nina.

Kompetanse viktig

Einbakken og Nilsen-Soul er utdannet vernepleiere. Kunnskap om både friluftsliv og fysisk aktivitet/trening er nødvendig, samt at tjenesteyterne deltar aktivt i de forskjellige aktivitetene. Godt samarbeid med dagsenter, fritidskontakter og kommunens øvrige hjelpeapparat, er også viktig.

Avdelingsleder Anne Lena Dreyer, legger vekt på at vernepleiefaglig kompetanse er viktig, for å sikre at tilbudet holder et høyt faglig nivå – faglig kunnskap og kvaliteten i det konkrete daglige arbeide er en forutsetning for god tjenesteyting. Utegruppa samarbeider med forebyggende tjenester og får veiledning fra lege og habiliteringstjenesten ved Universitetssykehuset Nord Norge. – Vi samarbeider også med den kommunale rus og psykiatritjenesten. Tjenesten deltar på orienteringsmøte om psykisk helse i nabokommunen en gang i året. Godt samarbeid med dagsenter, fritidskontakter og kommunens øvrige hjelpeapparat, er også viktig. Vi tilstreber å gi et helhetlig hjelpetilbud til den enkelte.

Samarbeid rundt personar med psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse



KRISTIN
JOHANNESSEN

–
Psykiatrisk sjukepleiar i Kvam herad

Trude Mæland er ei dame i 40-åra. Ho har ei lett psykisk utviklingshemming og har varierende grad av psykiske vanskar. Trude bur i eigen leiligheit som ho leiger av kommunen og leilegheita er knytt til eit bufellesskap saman med 4 andre. I det daglege får ho og dei andre som bur her hjelp og støtte av personalet ved bufellesskapet.

Trude går og på skulen. Gjennom vaksenopplæringa har ho fått innvilga 5 skuletimar kvar veke.

I tillegg til dette er ho i fast arbeid. Trude arbeider saman med 10-12 andre på vaskeriet på Storeholmen VTA as. VTA står for Varig Tilrettelagt Arbeid og er eit arbeidstilbod til personar som er uføretrygda.

Ansvarsgruppe og individuell plan

For å kunne møte behova til Trude og andre med utviklingshemming og psykiske vanskar er det viktig å ha eit godt samarbeid innan i kommunen, men òg eit godt samarbeid retta mot spesialisthelsetenesta.

I Helse- og Omsorgstjenesteloven § 7-1 står det «...Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen (Individuell plan, red.anm) for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte. Dersom en pasient eller bruker har behov for tilbud både etter loven her og spesialisthelsetjenesteloven eller psykisk helsevernloven, skal kommunen sørge for at

det blir tilbydd en individuell plan, og at planarbeidet koordineres.»

I mange tilfelle vil det å kunne samlast i ansvarsgrupper og samarbeide ut i frå ein individuell plan vera eit nyttig verktøy for eit godt samarbeid. Dette krev sjølvsagt at alle engasjerer seg i arbeidet med planen, og at koordinator og brukar saman klarar å laga ein plan som er tilpassa brukaren. Dette gjev òg rom for jamlege møter og dermed eit tettare samarbeid.

Bufellesskap

I Kvam Herad har det lenge vore eit samarbeid mellom bufellesskapa og avdeling psykisk helse.

Dersom miljøpersonalet, pårørande, spesialisthelsetenesta eller fastlegen ser behovet for støtte frå avdeling Psykisk helse, så fylgjer avdelinga opp med heimebesøk innan to veker.

Å kunne hjelpa personar med utviklingshemming kan vera ei utfordring. Miljøpersonalet kjenner ofte brukarane godt, men er usikre mht. brukarens psykiske vanskar. Psykiatrisk sjukepleiar kan ha god kompetanse på psykisk helse, men kan vera meir usikker når ein skal ha samtale med ein brukar som har ei utviklingshemming. Dette er utfordringar som gjer det viktig med eit godt samarbeid mellom alle involverte partar. I nokre tilfelle vil det å kunna mota veiledning frå kvarandre vera ein del av samarbeidet.

Kommunehelsetenesta

For både Trude Mæland og andre som bur i

bufellesskap kan det å ha kontakt med psykiatrisk sjukepleiar vera ein godt alternativ til samtale, utan at det miljøpersonalet som er tilstade mesteparten av tida skal få ta del i alt. Det kan vera både godt og mykje enklare å få snakka med nokon «utanforståande», slik at også utfordringar og ting som skjer i bufellesskapet lettare kan vera ein del av ein samtale.

Dersom ein har behov for ytterligere kompetanse, er fastlegen ein naturleg samarbeidspartner.

I Kvam Herad er det ein stabil legedekning, og legane kjenner dei fleste av sine pasientar godt.

Legane er òg med i ansvarsgruppene, og det vert difor eit naturleg samarbeid mellom fastlege og bufellesskap, psykiatrisk sjukepleier, arbeidsplass, skule, pårørande mfl.

Spesialisthelsetjenesta, DPS

Personar i Kvam som har psykiske vansker eller lidelser vert henvist til Distrikt psykiatrisk senter på Voss; Bjørkeli. Dette DPS 'et har i fleire år behandla personar med utviklingshemning med nedsett psykisk helse. Bjørkeli har òg i mange år vore ein naturleg samarbeidspartner for fastlegane og for avdeling Psykisk helse. Jamlege samarbeids- og utskrivingsmøter har ført til at ein vert godt kjent med kvarandre, og ein kjenner kvarandre sin kompetanse. Dersom ein lurar på noko, er det lett for oss å ta ein telefon til DPS 'et og be om råd og veiledning.

Arbeidsplass

I Kvam herad ligg bedrifta Storeholmen VTA as. Her arbeider Trude Mæland på vaskeriet fire daga i veka. Også her ser ein at det er nødvendig med eit samarbeid mellom bufellesskapet og arbeidsplassen, men òg mellom avdeling Psykisk helse og arbeidsplass. Motivering og annerkjennelse er ein stor del av dei oppgåvene avdeling Psykisk helse og arbeidsplassen har felles i forholdet til Trude.

I samtalar med Trude kjem det klart fram at det å ha ein jobb å gå til og det å vera ein del av eit arbeidsmiljø er med på å gjera kvardagen betre. Arbeid på ei VTA bedrift gjer òg at Trude kan føla seg trygg i forhold til det å bli sett, det å få tilrettelagte oppgåver som er tilpassa hennar funksjonsnivå, og det å kunne «vera seg sjølv» i fellesskap med andre. Nokre dagar er tunge og vanskelege fordi psyken er ustabil, men fordi alt er tilrettelagt og tilpassa til Trude sin kvardag, så klarar ho å gå på jobb om ikkje dagsforma er heilt på

topp. Dersom ho ikkje skulle klarar å gå på jobb ein dag, så møter ho òg forståing for dette, og er trygg på at ho får behalda arbeidsplassen sin sjølv om ho er vekke innimellom. På Storeholmen er og dei tilsette viktige støttespelarar for Trude og kollegaene hennar, så terskelen for å vera heime ein dag er stor.

I samtalane med Trude vert det lagt mykje vekt på det ho meistrar. Då er samtale om arbeidsplass og kollegaer eit sentralt tema. Trude likar å fortelje om kva ho har gjort på arbeid, og ho kjenner seg verdsatt og stolt fordi ho har ei viktige oppgåver som må gjerast.

Ein av dei tinga Trude Mæland set mest pris på, er at ho ikkje er på arbeid «berre for å vera der». Ho kjenner på at jobben ho gjer er viktig, og fortel at «dersom eg ikkje går på arbeid, så kan dei heller ikkje arbeida på sjukeheimen. Dei må ha reine kle for å vera der og stella dei gamle og sjuke».

I tillegg til det å vera i arbeid er dette òg ein viktig aktivitet for både Trude og dei andre.

Dagar fylte med aktivitetar som gjev både glede og samstundes meistring, er med på å gje arbeidstakarane på Storeholmen ein meningsfull kvardag. I dagens samfunn er det å ha ein arbeidsplass òg ein viktig arena for eit sosialt samvær. Trude trives med å ha kollegaer å forholde seg til.

Familie, pårørande og andre nære personar

Trude Mæland bur i kommunal leilegheit i eit bufellesskap. Ho klarar seg bra, men treng hjelp og støtte til ein del av dagleglivets aktivitetar. Sidan ho flytta i eige leilegheit er det miljøpersonale som har hatt mest kontakt og samarbeid med arbeidsplassen. Dersom Trude ikkje møter på jobb ein morgon, vert det formidla beskjedar mellom heimen og arbeidsplassen. Dette er trygt for både Trude og pårørande.

Pårørande er ein viktig ressurs i samarbeidet rundt Trude. Mor er den som kjenner henne best, og Trude har stor tiltru til det mor seier og gjer. Mor deltek i ansvarsgruppa, og deler kunnskap og erfaring med alle som deltek der, samtidig som mor får informasjon tilbake om kva som skjer i kvardagen.

Store og små hendelsar i dagleglivet påverkar kvarandre. For at Trude og andre skal ha ein god kvardag er dei avhengige av at støtteapparatet rundt dei har eit godt samarbeid. Det vert vanskeleg å hjelpe Trude i ein situasjon, dersom ho slit i ein annan. Ein avgjerande faktor for at samarbeid skal lukkast, er at hjelpeapparatet har jamleg kontakt. Trude skal føla seg trygg på at me snakkar saman, og at utfordringane vert løyste i fellesskap.



Den vernede bedriften Storeholmen ligger midt i Øystese.

Arbeid er trivsel

REPORTASJE Midt i en av de vakreste bygdene i Hardanger ligger Storeholmen VTA. Det er en virksomhet som blir drevet etter Arbeidsdirektoratets retningslinjer for varig tilrettelagt arbeid og attføring. Rundt 40 personer som trenger slik tilrettelegging, jobber ved Storeholmen, forteller daglig leder Steinar Langenes.



Ved kappes og klargjøres ved Storeholmen.



Daglig leder Steinar Langenes (tv) og psykiatrisk sykepleier Kristin Johannesen i vaskeriet til Storeholmen.

Tekst og foto: Otto von Münchow

Storeholmen ligger på en liten høyde ovenfor sentrum av Øystese i Kvam kommune. Den vernede bedriften hadde 25 års jubileum i oktober 2012.

– Det er en utrolig bra stemning hos oss. Her trives folk. Det ser vi blant annet i form av lite sykemeldinger og i det faktum at de som jobber her, ikke engang har lyst å ta ferie. For mange kan selv det å holde seg borte fra jobb en helg være vanskelig, påpeker Langenes.

– Jobben gir våre arbeidstakere en sikkerhet og et anker i tilværelsen.

En viktig brikke i samfunnet

På vaskeriet står tre-fire personer og steamer og presser arbeidsklær og sengetøy til bygdens sykehjem. Det spøkes, og tonen er lett. Samtidig går arbeidet unna.

Kristin Johannesen, psykiatrisk sykepleier og kontakt for Trude Mæland som jobber i vaskeriet, understreker at det å være i arbeid er utrolig viktig for dem det gjelder. Det gjelder personer med utviklingshemning så vel som andre arbeidstakere. Arbeid er en viktig faktor for at en skal ha en god psykisk helse understreker hun.

– Det at de jobber på en bedrift og ikke på et aktivitetssenter er veldig motiverende. Det vi gjør er å tilrettelegge slik at hverdagen blir meningsfull for dem. Trivsel henger nøye sammen med at de føler at de gjør noe betydningsfylt, sier

Johannesen.

– Trude er for eksempel veldig opptatt av at sykehjemmene ikke kan klare seg uten rene klær og sengetøy. Og så er hun veldig opptatt av at hun får ros for at hun gjør en god jobb.

Johannesen forteller at Mæland blomstret etter at vaskeriet åpnet og hun begynte å jobbe der. Hun ser at hun er en brikke i samfunnet. Det er med til å skape tilhørighet og trivsel.

Steinar Langenes poengterer at ved Storeholmen har en veldig fokus på trivsel, trolig mer enn andre bedrifter. Det betyr blant annet at arbeidstakerne blir møtt med et god morgen hver dag. Det å bli sett er trivsel og viktig. Pauser i godt lag er også viktig, og alle kontorene står åpne til enhver tid.

– Alle er med. Vi skiller ikke mellom folk. Det betyr at vi ikke alltid får gjort det vi skal, men det må vi ta oss tid til.

Motiverte arbeidstakere

Langenes understreker at det er viktig for arbeidstakerne at de får jobbe i det tempoet som passer dem. Både arbeidsoppgaver og arbeidstiden tilpasses den enkelte. Noen jobber bare et par timer i uken, mens andre jobber hele arbeidsuken opp til seks timer om dagen.

Arbeidstakerne får også følge hele produksjonen. De blir blant annet med ut når produktene leveres til kundene, noe som skaper en følelse av eierskap og stolthet. Arbeidslederne er også veldig bevisst på å gi anerkjennende tilbakemeldinger til arbeidstakerne. Alt er med til å gjøre Storeholmen til en

» Alle er med. Vi skiller ikke mellom folk. Det betyr at vi ikke alltid får gjort det vi skal, men det må vi ta oss tid til.

STEINAR LANGENES



I vaskeriet jobber arbeidstakere for å få unna dagens vaskeoppdrag.

arbeidsplass som er veldig motiverende.

– Alle som jobber her, er uføretrygdede som sann sett bare kunne ha blitt liggende på rygg. Nå kan de knapt få jobbe nok, sier Steinar Langenes.

Storeholmen VTA omsetter for 8,5 millioner kroner i året, hvorav 6 millioner er tilskudd fra det offentlige. Oppdragsgivere er lokale NAV-kontorer som for tiden har kjøpt 22 plasser ved Storeholmen. I tillegg har eierkommunene kjøpt 19 plasser.

Den tilrettelagte virksomheten i Øystese er organisert som et aksjeselskap der eierne er Kvam kommune, Samnanger kommune, Hordaland Fylkeskommune og Kvam og Jondal lag av Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Variert tilbud

Virksomheten har gradvis blitt utvidet gjennom Storeholmens eksistens. Skruepakkeavdelingen er en av de eldste ved bedriften. Her pakkes monteringssett til møbelindustrien.

Også tre- og vedavdelingen har eksistert lenge. Ved siden av å kløyve og klargjøre ved, snekrer arbeidstakere ved avdelingen alt fra kompostbinger og postkassestativ til benker, blomsterkasser og skohyller.

Steinar Langenes legger ikke skjul på at vaskeriet er Storeholmens stolthet. Det ble åpnet av selveste helse- og omsorgsministeren. Vaskeriet er et helt moderne barrierevaskeri som kan ta imot store mengder tøy til vask, og vasker for kommunale institusjoner, lokale bedrifter samt for en del private husholdninger.

Siste skudd på stammen til Storeholmen er cateringvirksomhet blant annet for kommunens politikere. Også Mattilsynet kjøper cateringtjenester, og for Langenes finnes det ikke bedre anbefaling. I februar 2012 åpnet Storeholmen en ny kafé som er tilgjengelig for hele bygden og kan leies til arrangementer.

Utfordringer

Noen av utfordringene til Steinar Langenes og en tilrettelagt bedrift som Storeholmen går på sikkerhet. Mange av

arbeidstakerne jobber med farlige maskiner, og Langenes understreker at bedriften ikke vil ha skader. Derfor legges det mye inn på sikkerhet.

En annen utfordring er å ha plass til alle som trenger et spesielt tilrettelagt arbeidstilbud. Storeholmen har plass til flere arbeidstakere, men verken NAV eller kommunene har råd til å kjøpe flere plasser. For kommunene kommer kjøp av plass i konkurranse med alle de andre oppgavene de har påpeker Langenes.

Han understreker at Storeholmen har et godt samarbeid med de lokale NAV-kontorene. I tillegg til varig tilrettelagte arbeidsplasser, tar også den vernede bedriften i Øystese inn folk på prøve. Det kan bli et springbrett videre inn i yrkeslivet.

For kommunene betyr Storeholmen at de er i stand til å serve mennesker som trenger varig tilrettelagt arbeid og attføring, og gi dem et godt tilbud. Kristin Johannesen bemerker at uten en bedrift som Storeholmen hadde kommunene aldri klart å gi et slikt tilbud

Trygghet og mening

– Tilbudet er ikke bare for personer med utviklingshemning, men gjelder for alle som er uføretrygdede, sier Johannesen og legger til at Kvam er en av få kommuner der psykiatritjenesten har direkte kontakt med brukerne.

For henne handler det også om å ivareta rettighetene til personer med utviklingshemning. Hun mener det burde være selvsagt at i 2012 skal alle ha samme tilbud og rettigheter.

– Hvis vi ikke hadde kunnet gi et godt tilbud til mennesker som trenger varig tilrettelagt arbeid og attføring, hadde de blitt sittende hjemme. Og det hadde blitt en betydelig større utfordring for psykiatritjenesten.

Storeholmen i Øystese er en arbeidsplass som skaper mening for mennesker, som ellers ville ha følt at de ikke bidrar til samfunnet. Som Steinar Langenes sier det; her har de en arbeidsplass der de er trygge, der de får rom, der folk ser dem og der de kan være seg selv.

Lovgrunnlaget for helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning og psykiske vansker



ASLAK SYSE,
Professor dr.juris,
Institutt for offentlig
rett, Universitetet i
Oslo

Innledning

I dette bidraget er det rettsstillingen til mennesker med utviklingshemning og psykiske vansker som skal presenteres. Vinklingen er rettslig, og derfor vil fokuset være på hvilke *rettsregler* som gjelder for å kunne sikre den enkelte pasient eller bruker et forsvarlig og godt tjenestetilbud, og ikke på hva som er et *faglig* godt behandlingstilbud.

Rettsstillingen til personer med psykiske vansker avhenger av om de har et pågående tjenestetilbud i psykisk helsevern, dvs. den statlige spesialisthelsetjenesten. Da reguleres behandlingen av deres psykiske lidelse av psykisk helsevernloven (lov 2. juli 1999 nr. 62). Om dette ikke er tilfellet, vil rettsstillingen stort sett være regulert av bestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven (lov 2. juli 1999 nr. 63) og helse- og omsorgstjenesteloven (lov 24. juni 2011 nr. 30). I det videre vil disse lovene bli forkortet henholdsvis phvl., pbrl. og hol.

Det gjelder ikke særlige lovbestemmelser for personer med utviklingshemning som får psykiske plager. Det er de alminnelige reglene i helselovene som kommer til anvendelse.

Rettigheter og behov

Individuelle rettigheter kan være et nødvendig virkemiddel for å sikre at borgerne får dekket grunnleggende behov på ulike livsområder. Dette gjelder framfor alt tilførsel av ressurser i form av helse- tjenester, omsorgstjenester og andre sosiale tjenester, grunnleggende opplæring og nødvendig økonomisk understøttelse. Slike ytelser kan utmåles likt for alle

eller ut fra en individuell behovsvurdering.

Enkelte rettighetsbestemmelser, som retten til helse- og omsorgstjenester, skal avhjelpe virkningene av forbigående og varige sykdommer, skader, fysiske, kognitive eller psykiske funksjonsnedsettelse, eller eventuelle funksjonsnedsettelse ved normale aldringsprosesser. De kan også motvirke en diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne, noe som er lovfestet i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (lov 20. juni 2008 nr. 42).

Slike behovstilpassede tjenester kommer i tillegg til helsetjenester som blir alle til del, for eksempel oppfølging før og etter barnefødsel, helsestasjonsvirksomhet med vaksinasjonsprogram til alle, skolehelsetjeneste, oppfølging hos fastlege mv. Også disse rettighetene er lovfestet som «nødvendige helse- og omsorgstjenester» i pbrl. § 2-1a, og skal ses i sammenheng med hva kommunen plikter å yte etter bestemmelsen om «skal»-tjenester i hol. § 3-2.

Menneskerettigheter

Det finnes viktige folkerettslige tekster og traktater av betydning for reguleringen av tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser. De viktigste konvensjonene er inntatt i en egen lov om menneskerettigheter (lov 21. mai 1999 nr. 30). Den europeiske menneskerettighetskonvensjon (EMK) av 1950 er av stor betydning; det gjelder særlig artikkel 3 (forbud mot tortur, umenneskelig og nedverdiggende behandling), artikkel 5 (enhvers rett til personlig frihet og sikkerhet), artikkel 6 (krav til mulighet for domstolsprøving ved administrativ frihetsberøving)

og artikkel 8 (retten til privatliv). Det finnes også viktige bestemmelser i FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter av 1966; det gjelder særlig artikkel 7 (forbud mot forsøk og eksperimentering på pasienter), artikkel 9 (krav til mulighet for domstolsprøving) og artikkel 10 (krav til verdig behandling av alle tvangsinnlagte).

Etter FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 12 skal staten anerkjenne «retten for enhver til å ha den høyest oppnåelige helsestandard både i fysisk og psykisk henseende». FNs barnekonvensjon av 1989 fastslår i artikkel 24 at alle barn har rett til å få «den best mulige medisinske behandling og hjelp til å komme seg etter sykdom», en rett som supplerer det grunnleggende prinsippet i artikkel 3 om at offentlige tiltak og inngrep skal sikre hensynet til «barnets beste».

Dersom norske regler eller tjenestetilbud er i strid med rettigheter og friheter sikret gjennom de her nevnte menneskerettighetsbestemmelsene, skal rettigheter og friheter sikret i menneskerettighetskonvensjonene gå foran («ha forrang») de norske lovreglene. Dette er lovfestet i menneskerettsloven § 3.

Kommunens plikter er grunnleggende

Statens viktige forpliktelser etter menneskerettighetene – og etter norske rettsregler til sikring av personer i «usatte situasjoner» – er delegert til kommunene. De er ansvarlige for det grunnleggende tilbudet av tjenester til sine innbyggere. I utgangspunktet har kommunen frihet til å utforme tjenestetilbud etter egne politiske vurderinger. Dette er prinsippet om det kommunale selvstyret.

Dette er like fullt bare et utgangspunkt. Kommunen står ikke fritt til å utforme tilbudet til den enkelte tjenestemottaker ut fra egne ønsker og prioriteringer. Den er bundet av *plikter* som kan følge direkte av tjenestelovgivningen eller av at borgerne gjennom pasient- og brukerrettighetsloven er gitt individuelle rettigheter som må oppfylles. Kommunen kan også være bundet

av *retningslinjer* og *føringer* som gis av Helse- og omsorgsdepartementet, av Helsedirektoratet og tilsynsmyndighetene. Mange statlige støtteordninger til kommunesektoren oppstiller krav til hvordan kommunens hjelpetiltak og tjenestetilbud skal utformes for å kvalifisere for støtte. Slik begrenses det kommunale selvstyret. Når klagesaker over tjenestetilbudet stort sett skal avgjøres av Fylkesmannen, vil også klagereglene gripe inn i kommunens utforming av den enkeltes tjenestetilbud.

En hver person har, etter pbrl. § 2-1a, krav på «nødvendige helse- og omsorgstjenester» fra kommunen. Dette gjelder uavhengig av om det er den kognitive funksjonsnedsettelsen som gir opphavet til behovet, om det er den psykiske lidelsen som krever tilpassede helsetjenester, eller om det er begge deler. Kommunens tjenestetilbud må utformes slik at det oppfyller det grunnleggende kravet til *forsvarlighet* i hol. § 4-1. Bestemmelsen fastslår at kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at:

- a) den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud
- b) den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud,
- c) helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og
- d) tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene.

Slike tjenestetilbud skal saksbehandles og utformes som *enkeltvedtak* fordi de stort sett vil ha en varighet ut over fjorten dager og innbefatte ulike hjelpeformer som er nedfelt i § 3-2 første ledd nr. 6, jf. pbrl. § 2-7. Pasienten og vedkommendes representant er gitt klagerett på vedtaket etter pbrl. § 7-6.

Det er vanskelig å gå nærmere inn på de ulike elementene som kan inngå i et bredt og koordinert kommunalt hjelpetilbud. Det kan bestå av alminnelige omsorgstiltak, og disse kan være supplert med ulike typer helsetjenester, for blant annet å lindre psykiske symptomer hos mottakeren, siden det er psykiske vansker det her er snakk om.

Så lenge ikke pasienten motsetter seg de aktuelle tiltakene, kan de iverksettes uten bruk av tvang og dermed etter hovedreglene i helselovvingen. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse, kan helsetjenester like fullt gis etter bestemmelsene i pbrl. § 4-6.

Er det aktuelt med tvangstiltak, dvs. at pasienten motsetter seg tjenestetilbud som oppfattes som både forsvarlige og nødvendige, oppstår særlige rettslige problemer. Behov for tvangsinngrep vedrørende daglig tjenesteutføring og av nødhjelps karakter må vurderes etter reglene i hol. kapittel 9. Slike tiltak skal utformes av kommunen og godkjennes av Fylkesmannen før de kan iverksettes. Om det er somatiske helsetjenester som skal gis, vil tvang kunne anvendes etter reglene i pbrl. kap. 4A. Om det er aktuelt å iverksette tvangstiltak for å behandle den psykiske lidelsen, er det reglene i psykisk helsevernloven som må anvendes.

Bestemmelsesrett

Personer som er fylt 16 år, kan selv bestemme hva slags helsehjelp de ønsker å motta, så sant det ikke gjelder særlige lovbestemmelser som setter en høyere aldersgrense. Pasientens samtykke er ikke påkrevet i helt klare nødhjelpstilfeller, dvs. når helsehjelpen framstår som «påtrengende nødvendig». Dette er regelfestet i helsepersonelloven § 7. Da kan helsehjelp gis uavhengig av pasientens samtykke og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen.

For mindreårige under 16 år er det foreldrene som stort sett tar avgjørelsen om helsehjelp av ulik karakter, dvs. at foreldrene kan samtykke til at helsehjelp blir gitt. For ungdom med utviklingshemning og uten samtykkekompetanse gjelder tilsvarende fram til vedkommende fyller 18 år. Disse aldersgrensene går fram av henholdsvis pbrl. § 4-3 og § 4-4.

Foreldrenes bestemmelsesrett gjelder også for tjenester som barnet/ungdommen motsetter seg, men ikke for omsorgstiltak som faller inn under tvangsdefinisjonen i hol. § 9-2. Da må det fattes vedtak etter hol. kapittel 9 for å kunne gjennomføre

tvungne omsorgstiltak.

Behandling med hjemmel i psykisk helsevernloven

Dersom de psykiske plagene og symptomene er alvorlige slik at det tilsier spesialistundersøkelser, skal pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten som avgjør om det er behov for – og om pasienten har rett til – nødvendig spesialisthelsetjeneste. Rettighetsbestemmelsen og regler om at det skal settes frist for undersøkelse og seneste behandlingsstart står i pbrl. § 2-1b. Henvisningen vil stort sett gå fra pasientens fastlege.

For personer som gis tilbud i spesialisthelsetjenesten, gjelder psykisk helsevernloven for opphold på behandlingsinstitusjon. Loven regulerer både psykisk helsevern som kan vedtas uten pasientens samtykke, og frivillige innleggelse. I den sammenheng oppstiller loven vilkår om samtykkekompetanse for å kunne bli mottatt som frivillig pasient i psykisk helsevern.

Loven har regler som gir foreldre rett til å samtykke på vegne av mindreårige. Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg om hensiktsmessigheten av frivillige tiltak for pasienter som mangler samtykkekompetanse og ikke motsetter seg behandlingen. Pasienter kan også – etter phvl. § 2-2 – samtykke til å være underlagt reglene for tvungent psykisk helsevern i inntil tre uker etter innleggelsen. Det er således gråsoner mellom de klare tvangsinnleggelsene og de klart frivillige innleggelsene.

Det er gitt viktige bestemmelser om kontroll og tilsyn i loven. Disse oppgavene er, ved den enkelte institusjonen, lagt til en egen kontrollkomisjon. Nærmere regler om disse kommisjonenes sammensetning og virkeområde, saksbehandling med mer, står i phvl. kapittel 6. Fordi frihetsberøvelse er et særlig inngripende tiltak i personers grunnleggende rettigheter, er det behov for særlige og tillitsvekkende rettssikkerhetsgarantier. Dette er også nødvendig for å være i samsvar med sentrale menneskerettighetskrav, se ovenfor.

Hva blir nytt med samhandlingsreformen?

Samhandlingsreformen tar sikte på at overgangen mellom et tilbud i kommunen og et behandlings-tiltak i spesialisthelsetjenesten skal gå «sømløst» og være preget av samarbeid på tvers av forvaltningsnivåer. Av den grunn skal det oppnevnes *koordinator* for personer med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. De har også rett til en individuell plan, se pbrl. § 2-5.

Habiliteringstjenesten som er etablert i mange helseforetak, har ofte et særlig ansvar for personer med utviklingshemning. Det er gitt klare føringer for at kommunens helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten skal samarbeide om habiliteringsoppgavene. Dette er tydeliggjort i en ny forskrift av desember 2011 om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Forskriften regulerer i egne kapitler kommunens oppgaver i habiliteringsarbeidet, spesialisthelsetjenestens tilsvarende forpliktelser, arbeidet med oppnevning av koordinatører og reglene for arbeidet med – og innholdet i – individuell plan. Det er utgitt prioriteringsveiledere for spesialisthelsetjenestens vurdering av behovet for habilitering og frister for igangsetting. Det er likeledes utarbeidet en veileder for grenseoppgangen mellom kommunale og statlige oppgaver i habiliteringsarbeidet.

Bakgrunnen for samhandlingsreformen er ønsket om å forebygge fysiske og psykiske plager dersom dette er mulig. I størst mulig grad skal pasienter tas hånd om av den kommunale helse- og omsorgstjenesten som skal faglig styrkes og utbygges. Men når pasientens plager tilsier dette, skal pasienten undersøkes og gis tilbud i spesialisthelsetjenesten. Dette er også situasjonen i dag, men samhandlingsreformen innfører i tillegg økonomiske incentiver som tilsier at kommunen er tjent med å ivareta sitt førstelinjeansvar overfor alle kommunens innbyggere.

Finnes det kvalifisert helsehjelp?

Et stort og viktig spørsmål er om det finnes tilstrekkelig utbygde tjenestetilbud for personer med utviklingshemning og samtidig psykiske plager av alvorlig karakter. Dette er et medisinskfaglig spørsmål, og i den grad adekvate behandlingstilbud ikke foreligger eller er planlagt utbygd, er dette også et politisk spørsmål.

Lovreglene tilsier som nevnt at *alle* personer – og alle pasientgrupper – skal motta et koordinert og faglig forsvarlig tjenestetilbud, både fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten og fra den statlige spesialisthelsetjenesten.

Referanser

Det er ikke mange framstillinger av pasienters rett til ulike tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven. Den mest oppdaterte finnes i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse: *Velferdsrett I. Grunnleggende rettigheter, rettssikkerhet og tvang*, 5. utg., Oslo 2012, kapittel 4 «Retten til helse- og omsorgstjenester fra kommunen».

Reglene om rettsstillingen til personer uten samtykkekompetanse og tvangsreglene i hol. kapittel 9 og pbrl. kapittel 4A er gitt en samlet framstilling, sammen med en redegjørelse for den nye vergemålsloven som trer i kraft 1. juli 2013, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse: *Velferdsrett II. Barnevern- og sosialrett*, 4. utg., Oslo 2012, kapittel 7 «Samtykkekompetanse, integritetsvern og tvangsbruk».

Å VERA UTVIKLINGSHEMMA

Å vera utviklingshemma det er greit.
Eg ville ikke vera nokon annan
Eg er glad for at eg er den eg er
Eg likar å trene.
Eg likar å strikke.
Eg likar å passe barn.
Eg liker å reise, laga mat, vere med venner. Besøke, vere aktiv, vere med.
Eg er glad i menneskjer og meg sjølv.

ANNE JORUNN ØKLAND



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

NAKUs hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede, og hovedmålgruppen er kommunalt ansatte. Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner og tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING
