

Risikoutsatte brukere i grenseland mellom Habilitering og psykisk helsevern



Han er sannsynligvis den mest populære skikkelsen i hele kommunen, selv om det tok litt tid før folk klarte å akseptere "skabelonen" fullt ut. Skulpturen er en del av skulpturlandskap Nordland, den står i Bø kommune i Vesterålen og kunstneren er Kjell Erik Killi Olsen

Dilemmaer og muligheter

Rapport med bakgrunn i erfaringer fra pasienter i Helse Nord; Nordland, Troms og Finnmark



NORDLANDSSYKEHUSET
NORDLÁNDA SKIHPPJIVIESSO

Innhold:

1.0	Forord	Side	3
2.0	Innledning og bakgrunn	Side	5
3.0	Gjennomføring og organisering av arbeidet	Side	6
4.0	Om ansvarsreformen	Side	7
5.0	Psykisk utviklingshemning	Side	9
6.0	Psykiske lidelser hos utviklingshemmede	Side	9
7.0	Autonomi og selvbestemmelse	Side	10
8.0	Makt	Side	10
9.0	Samtykke og samtykkekompetanse	Side	12
10.0	Faglig og etisk forsvarlighet	Side	12
12.0	Erfaringer og informasjonsinnhenting fra aktuelle saker i Nord	Side	14
12.1	Helse Nord	Side	14
12.2	Tjenestetilbudet i regionen	Side	14
13.0	Tretten pasientsaker	Side	16
14.0	Dilemmaer	Side	19
14.1	Forholdet til sentrale rettighets spørsmål	Side	19
14.2	Misforhold mellom behov og reelle tiltak	Side	19
14.3	Kompetansebehovet	Side	20
14.4	Pasient og omgivelser har ulik vurdering	Side	21
14.5	Behov for miljøskrifte	Side	21
14.6	Forholdet mellom selvbestemmelse, samtykke og faglig vurdering	Side	22
14.7	Forholdet til Helse og omsorgsloven kapittel 9	Side	23
14.8	Mangel på relevante og tilpassede behandlings- og/eller behandlingstilbud	Side	25
14.9	Samarbeid ved alvorlige lovbrudd	Side	26
14.10	Kommuneøkonomi	Side	27
14.11	Private tilbydere av tjenester	Side	27
15.0	Identifiserte suksesskriterier	Side	28
15.1	Utvikling og implementering av felles faglig forståelse og intervensjonsplaner	Side	28
15.2	Tilstrekkelige rammer på riktig tidspunkt	Side	28
15.3	Koordinering og samarbeid	Side	29
15.4	Sammenhengende, helhetlige pasientforløp	Side	30
15.5	Planleggingsressurs i kommunen	Side	32
15.6	Handlekraft	Side	32
15.7	Bautaer	Side	32
15.8	Trygge relasjoner og tillit	Side	33
15.9	Samarbeid med familie og pårørende	Side	33
15.10	Innsikt – pasientopplæring	Side	35
15.11	Struktur, aktivitet og forutsibarhet	Side	36
15.12	Redusere triggere og forebygge overbelastning	Side	36
15.13	Velfungerende legeordning/fastlegeordning	Side	37
15.14	Mulighet for innleggelse i døgnhet ved behov	Side	37
15.15	Kompetanse og veiledning	Side	38
15.16	Fleksible løsninger og alternative arbeidstidsordninger	Side	38
16.0	Kort status for de tretten pasientsakene	Side	39
17.0	Avsluttende kommentarer	Side	40
18.0	Referanser/Litteratur	Side	41

1.0 Forord

Denne rapporten omhandler en liten gruppe mennesker med lettere grad utviklingshemning som har store og sammensatte funksjonsvansker i form tilpasningsforstyrrelser, atferdsforstyrrelser og ulike psykiske vansker. I Nordlandssykehuset, Psykiatrisk innsatsteam har vi erfart at det er store utfordringer knyttet til å legge til rette for et fungerende hjelpetilbud for disse menneskene. De eksisterende rammer for tilbud om tjenester, frivillighet/samtykke og gjeldende regler for hjemmel må ofte fravikes eller brukes kreativt.

Arbeidet med rapporten er finansiert av helsedirektoratet og Nordlandssykehuset. Rapporten er først og fremst skrevet for å sette søkelyset på disse pasientene og de store utfordringer dette medfører på flere områder og nivåer. Det er mange instanser som er involvert, men koordinering og samordning kan være utfordrende. Koordineringen av hjelpetjenester er utfordrende til tross for fokus på Individuell plan, koordinering og koordinerende enhet som har vært over flere år.

I samhandlingsreformen er bestemmelsen om koordinerende enheter i kommunene og i spesialisthelsetjenesten løftet fra forskrift til lov. Samtidig tydeliggjøres at enhetene skal ha «overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan, og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator». Styrkingen av lovgivningen på dette området er et sentralt virkemiddel i å sikre bedre koordinerte tjenester til de som trenger det. Dette er et av målene i Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011–2015. (Helsedirektoratet 2011)

Med de erfaringer vi gjør oss knyttet til de personene med utviklingshemning og store sammensatte vansker stiller vi oss spørsmål om i hvilken grad man kan forvente at en endring med forankring i lov vil gjøre det lettere for kommunene og spesialisthelsetjenesten å få til effektive koordinerte tjenester for disse menneskene.

Målsettingen med rapporten er å tydeliggjøre problemstillinger av faglig, etisk, økonomisk og juridisk art. Disse problemstillingene bør jobbes videre med slik at man kan bli tryggere i hvordan mennesker med slike store og sammensatte utfordringer kan motta et best mulig tjenestetilbud og oppnå bedre livskvalitet.

Jeg vil takke helsedirektoratet som umiddelbart så behovet for å gjøre et utviklingsarbeid for denne målgruppa. Videre vil jeg takke mine kollegaer i Psykiatrisk Innsatsteam ved Nordlandssykehuset for innspill, vurderinger og opplysninger knyttet til arbeidet både med denne rapporten, men også knyttet til arbeid i konkrete saker. Også samarbeidsparter i kommunene og spesialisthelsetjenesten har bidratt med viktig informasjon og synspunkter knyttet til enkeltsakene. Jeg vil også rette en stor takk til den enkelte av brukerne og deres nettverk som har latt meg få innblikk i deres livssituasjon og livshistorie.

Ansvarsreformen, eller HVPU reformen, hadde vært gjeldende i 20 år i januar 2011. Dette jubileum bidrog til å sette nytt fokus på situasjonen for mennesker med utviklingshemning. Dagsavisen 20. mai 2011), (Tøssebro 2011) Flere arrangement ble avholdt for å markere ansvarsreformens 20 årige eksistens. Samtidig kom det i løpet av året flere oppslag i media om kritiske forhold og behov for å gjennomgå levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning på nytt. (NRK Rogaland 15.11.2011). En slik gjennomgang ble også vedtatt etter drøfting i Stortinget, 7. desember 2011.

I disse dager (mars 2013) er det fremlagt en rapport til høring som beskriver en status og pågående tiltak for utviklingen og levekårene for mennesker med utviklingshemning. Denne rapporten tar for seg områdene barnehage, utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Ved

gjennomlesning av dette høringsnotatet finner jeg i liten grad fokus på de som har de største utfordringene.

Ved Nordlandssykehuset er det etablert et ambulerende team, Psykiatrisk Innsatsteam, som arbeider med utredning/kartlegging, behandling/oppfølging, veiledning og kompetanseheving i forhold til de menneskene med utviklingshemning som i tillegg har store og sammensatte vansker, blant annet store atferdsutfordringer og/eller psykiske vansker. Teamet yter slik virksomhet i hele Helse Nord sitt geografiske nedslagsområde; det vil si Nordland, Troms og Finnmark. Innenfor tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemning er teamet engasjert i forhold til en del av de som har de største og sammensatte utfordringene. Slik Psykiatrisk Innsatsteam vurderer det, er det en risiko for at man ikke får tilstrekkelig fokus i en ny levekårs gjennomgang på nettopp de med de største utfordringene. De menneskene det gjelder risikerer dermed å falle utenfor søkelyset dermed kanskje muligheten for å bli inkludert som en del av de som skal kunne bli en del av intensjonene i ansvarsreformens intensjoner også i fortsettelsen.

"Jeg synes ikke du er til så mye hjelp" sa Sprett. "Nei" sa Brum ydmykt, "men jeg forsøker å være det". Sprett takket ham for tilbudet.

(Ole Brum)

Saltdal

30. april 2013

2.0 Innledning og bakgrunn

Gjennom ansvarsreformen ble ansvar for tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning gitt til kommunene. (Stortingsmelding 47 – 1989-90) Dermed fikk kommunene ansvaret for alminnelige tilbud og tjenester til psykisk utviklingshemmede. Samtidig ble det forventet, og påpekt, at psykisk utviklingshemmede med behov for spesialisthelsetjenester skulle få tilgang til slike tjenester på samme måte som alle andre borgere i samfunnet (Stortingsmelding 47 – 1989-90)

Et viktig mål var at også utviklingshemmede skulle få tjenester både innen kultur, bolig, sosial og helse på linje med den øvrige del av befolkningen.

Målet med denne rapporten er ikke å drøfte, eller vurdere reformen, men sette søkelyset på en relativt sett liten gruppe blant mennesker med en lett til moderat grad av psykisk utviklingshemning, som synes å møte store utfordringer i hverdagslivet sitt, og hvor dagens organisering av omsorgs, og helsetjenester i for liten grad fanger opp de alvorlige utfordringene de har. Gjennom arbeidet i Psykiatrisk Innsatsteam ved Nordlandssykehuset har vi erfart at det er flere mennesker i denne gruppen, både menn og kvinner som lever i svært vanskelige livssituasjoner med til dels lite fungerende, eller lite individuelt tilpasset bistand rundt seg. Rapporten tar for seg disse erfaringene og søke å tydeliggjøre de problemstillinger som oppleves i slike saker både sett fra pasientene selv (med vår forankring i spesialisthelsetjenesten/psykisk helsevern har jeg valgt å i hovedsak gjøre bruk av pasientbegrepet i rapporten) , pårørende, tjenesteytere og ansvarlig i kommunene. Det oppleves krevende å ivareta deres verdighet i det daglige.

I rapporten beskrives vansker og dilemma som vi har erfart, og også trekke frem noen områder og tiltak som kan være med å endre en negativ utvikling og en vanskelig livssituasjon til en mer positiv utvikling og en bedre livssituasjon.

3.0 Organisering og gjennomføring av arbeidet med rapporten

Psykiatrisk Innsatsteam ved Nordlandssykehuset har mange års erfaring med ambulant oppfølging av personer med ulik grad av kognitiv svikt/utviklingsforstyrrelser som også har store utfordringer i forhold til atferd og/eller psykisk helse. Disse vanskene gjør det ofte vanskelig å leve et aktivt og meningsfylt liv i sosial samhandling med andre mennesker. Innsatsteamets oppgave, sammen med kommunene, pasientene selv, nære omsorgspersoner og ulike deler av hjelpeapparatet, består i å utrede person/situasjon, delta i behandling og gi veiledning og opplæring lokalt.

Tretten pasientsaker som er fulgt av Psykiatrisk Innsatsteam over tid danner grunnlaget for rapporten. I tillegg til disse tretten sakene vil det i erfaringsdelen også være elementer av erfaringer knyttet til andre enkeltsaker i regionen. I tillegg er generelle problemstillinger knyttet til de tretten sakene drøftet med sentrale fagfolk, pårørende og offentlige instanser. En del spørsmål er også sendt ut til brukerorganisasjonene NFU og Autismeforeningen i Nordland, Troms og Finnmark.

Alle sakene har vært tatt inn i Psykiatrisk Innsatsteam og det er gjort et omfattende arbeid bestående av følgende områder:

- Kartlegging/utredning
 - Av enkeltindividet
 - Av omgivelsene
- Behandling
 - Medikamentelt
 - Støttesamtaler
 - Miljøbehandling
- Veiledning
 - Systemnivå
 - Kommuneledelse
 - Ansvarsgruppe
 - Koordinator
 - Direkte veiledning til nærpersoner
 - I kommune
 - I private omsorgstjenester
 - I spesialisthelsetjeneste
- Kompetanseheving/Opplæring
 - Kurs
 - Faglige temadager

Gjennom dette arbeidet har vi da fått mange nyttige erfaringer, innspill og synspunkter knyttet til opplevelser, behov, og hva som oppleves som kritiske punkter, mangler og også suksesskriterier.

Det er Psykiatrisk Innsatsteam som virksomhet som har vært ressursgruppe under arbeidet med rapporten. I sakene er imidlertid svært mange instanser involvert og har dermed gitt avgjørende innspill med å bidra med erfaringer, diskusjoner og innspill i den enkelte saken.

4.0 Ansvarsreformen/HVPU reformen – og sentrale føringer i tiden frem til i dag.

HVPU reformen kom som resultat av en lang prosess som startet allerede midt på 60 tallet, blant annet med Stortingsmelding nr 88 (1966-67) Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede. Sentralt her var at alle mennesker har samme rett til samme levekår og valgfrihet så langt dette er mulig. Likeledes at hjelp til alle mennesker skal ytes av det ordinære apparatet i kommuner, fylkeskommuner og staten. (St.meld. nr. 47 1989 – 90)

Denne stortingsmeldingen ble fremlagt for, og godkjent i statsråd den 4. mai 1990. I denne meldingen uttrykte man blant annet følgende

- Hjemmetjenestene for psykisk utviklingshemmede skal innlemmes i den øvrige hjemmetjenesten i kommunen
- Tjenesten skal knyttes til den enkelte person.
- Tjenesten bør organiseres slik at det er fast og stabilt personale som yter ulike former for hjelp med utgangspunkt i den enkeltes behov.

Videre uttrykte man at psykisk utviklingshemmede skal gis tilbud om nødvendig spesialisthelsetjeneste innenfor fylkeshelsetjenesten på lik linje med befolkningen for øvrig.

Man erkjente at spesialisthelsetjenesten stod overfor et behov for videreutvikling og tilrettelegging av tjenestene for å møte gruppens særskilte og omfattende behov for spesialiserte tjenester. (St.meld. nr. 47 1989 – 90).

Det ble vedtatt en egen avviklingslov; Lov 1988-06-10 nr 48: Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede. Hensikten med loven var:

- Å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning
- Å legge forholdene til rette for at personer med psykisk utviklingshemning så langt som mulig kan leve og bos selvstendig og ha en meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre
- Å fremme en avvikling av institusjonsomsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning og fremme utviklingen av alternative tilbud.

Fra 1. januar 1991 ble ansvaret for tiltak og tjenester for personer innskrevet i helsevernet for psykisk utviklingshemmede overført til kommunene. Kommunene hadde også fått overført ansvaret for alle hjemmeboende personer med psykisk utviklingshemning. I Stortingsmelding 47 ble det fremhevet at trivsel, trygghet, mestring og fellesskap med andre ville måtte være nøkkelord i hjemmetjenestene (St.meld. nr. 47 1989 – 90)

I stortingsmelding 40 2002 – 2003; Nedbygging av funksjonshemmende barrierer hadde Sosialdepartementet en gjennomgang av strategier, mål og tiltak i politikken for personer med

nedsatt funksjonsevne. Likeverd, selvbestemmelse, aktiv deltakelse og personlig og sosialt ansvar står sentralt i regjeringens verdigrunnlag for politikken.

Første januar 1999 trådte bestemmelsene om; Rettigheter for, og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt mv. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning i kraft. Disse bestemmelsene ble satt inn for å bedre rettsikkerheten for en, som sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa skrev den gang, – svak gruppe i vårt samfunn. Hensikten med lovbestemmelsene var å utvikle tjenestene og miljøet slik at det kunne hindre eller redusere bruken av tvang. I forbindelse med de nye reglene utgav sosialdepartementet et rundskriv som grundig beskrev god tjenesteyting og de faglige og etiske dilemma som finnes på feltet. Senere er reglene avløst av reviderte bestemmelser i Lov om sosiale tjenester kapittel 4A og nå senest i Helse og omsorgstjenestelovens kapittel 9.

Myndighetene er i dette rundskrivet tydelig på enkeltindividets rettigheter i kraft av sitt menneskeverd. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til senere i rapporten.

I mai 2000 la Statens Helsetilsyn frem den såkalte KRUT rapporten; Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser – en kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Denne rapporten omhandlet i hovedsak personer med moderat til alvorlig psykisk utviklingshemning med alvorlige atferdsproblemer og/eller psykisk lidelse som krever en betydelig innsats både fra kommune og spesialisthelsetjeneste. (Statens helsetilsyns utredningsserie, KRUT rapporten 2000)

I KRUT rapporten ble det pekt på en del sentrale mangler ved det samlede tjenestetilbudet. På kommunalt nivå ble det spesielt påpekt mangler knyttet til personalets utdanningsnivå, kompetanse og erfaring, samt mangel på stabilitet i personalgruppen. I spesialisthelsetjenesten ble det påpekt mangler ved habiliteringstjenestens tilbud og manglende tilbud om innleggelse i døgnenheter ved kriser. I tillegg ble det pekt på mangler knyttet til diagnostisk utredning, polikliniske og ambulante behandlingstilbud. Samarbeidet mellom habiliteringstjeneste og psykiatri ble pekt på som mangelfullt. (KRUT rapporten, Statens helsetilsyn 2000).

I etterkant av KRUT rapporten ble det nedsatt en gruppe som skulle komme med forslag ut fra følgende mandat:

- 1. utrede og fremme forslag til hvordan fylkeskommunene kan organisere det spesialiserte psykiske helsevern og habiliteringstjeneste slik at tjenestetilbudene til målgruppen kan styrkes, og tilgjengeligheten av tjenestene kan bedres*
- 2. vurdere om en sterkere integrering av habiliteringstjenestene og psykisk helsevern kan bidra til et bedre tjenestetilbud*
- 3. utrede hvordan samarbeidsrutiner mellom kommune og spesialisthelsetjenesten kan bedres slik at målgruppen får kvalifisert diagnostisk utredning, behandling og oppfølging fra både somatisk og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Samarbeidet må også omfatte personer i målgruppen som bor hjemme hos sine foreldre.*
- 4. Vurdere hvilken kompetanse kommunalt personale som arbeider med målgruppen har behov for, og fremme forslag til hvordan kompetansehevingen kan skje*
- 5. Vurdere behov for å styrke spesialisthelsetjenestens kompetanse om psykiatriske tilleggslidelser hos psykisk utviklingshemmede, og fremme forslag til hvordan dette kan skje*
- 6. Vurdere behov for oppretting av regionale kompetansesentre som skal drive utvikling, veiledning og forskning omkring behandling, utredning og evaluering i forhold til tiltak for målgruppen*

Gruppen kom med flere tilrådninger knyttet til de ulike punktene i mandatet. Man påpekte viktigheten av å sikre samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste og mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten som habiliteringstjenesten og psykisk helsevern. Utvalget pekte også på at det må forutsettes tilrettelagte tjenester, tilstrekkelig dimensjonert og med tilstrekkelig kompetanse, inkludert opplæring, aktivitetstilbud, fritid og rekreasjonstilbud, omsorgs-, miljø- og helsetjenester.

Det ble forventet at da fylkeskommunene skulle beskrive et komplett tjenestetilbud i helseplan i forhold til den aktuelle gruppen. Kompetanse i kommune og spesialisthelsetjeneste ble også spesielt omtalt med konkrete forslag (Statens helsetilsyn 2001)

I hvor stor grad dette er fulgt opp og vurdert er for meg ukjent. Imidlertid har det skjedd en betydelig innsats med større reformer helseforetaksreformen, samhandlingsreformen og opptrappingsplan i psykisk helsevern.

5.0 Psykisk utviklingshemning

Det anslås i dag at ca 1,5 – 2,5 % av befolkningen har en psykisk utviklingshemning. Det skilles mellom fire grader; lett, moderat, dyp og alvorlig (World Health Organization, 1992). 85 % av de som har en psykisk utviklingshemning, har lett grad av utviklingshemning. (Myrbakk, Søndena 2010). De fleste med lett utviklingshemning har ikke fått diagnosen. (Myrbakk, Søndena 2010). De erfaringer som danner grunnlaget for denne rapporten er hentet i arbeidet med personer med lett til moderat grad av utviklingshemning. Det som i tillegg gjelder for de som er med i erfaringsgrunnlaget er at de har store sammensatte vansker og ulike tilleggsvansker som psykiske vansker, ulike gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, tilknytningsvansker fra tidlig barnealder og uheldige erfaringer gjennom lengre tid. Flere av dem har også utviklet rusproblematikk. I tillegg er det flere som har begått lovbrudd av ulik karakter.

En persons utviklingshemning er ofte et medfødt utgangspunkt som den enkelte uansett må ha med seg videre i livet. Konsekvensene for den det gjelder, vil imidlertid i stor grad avhenge av kvalitetene i omgivelsene, miljøet og den samhandlingen som her vil finne sted videre. (Kirkebæk 2009)

I tillegg er det slik at mange ikke får den nødvendige hjelpen for å kunne ha en positiv utvikling og ha en meningsfylt tilfærelse i fellesskap med andre. (Skullerud, Linaker, Svenning, Torske, 2000) (Nylehn 2007).

6.0 Psykisk lidelse hos utviklingshemmede

Det er bred faglig enighet om at personer med kognitiv svikt, og dermed altså også personer med utviklingshemning har minst like stor, eller økt forekomst av psykiske lidelser. (Myrbakk 2008)

Historisk sett har utfordrende væremåter eller atferdsproblemer blitt sett på som en del av grunndiagnosen utviklingshemning, eventuelt også ASD (autismespekterforstyrrelse). I dag vet man at det ofte ligger andre årsaker bak. 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. Dette er nærmere beskrevet i neste kapittel.

Anslagene for forekomst av psykiatriske tilleggsvansker varierer sterkt i ulike forskningsrapporter, men det er likevel enighet om at mennesker med utviklingshemning er

sårbare for utvikling av psykiske tilleggsvansker og at det er behov for å planlegge helhetlige og integrerte tiltak til denne gruppen mennesker (Skeie 2000).

Mennesker med utviklingshemning har generelt en økt sårbarhet for uheldig utvikling og sykdomsutvikling. Dette gjelder både genetisk sårbarhet, psykologisk og emosjonell sårbarhet, forstyrrelser i det tidlige samspillet og fare for kognitiv overbelastning. (Evensen 2013) Pasientene som rapporten bygger på er av de mest sårbare og har også vært gjenstand for kompleks uheldig påvirkning.

7.0 Autonomi og selvbestemmelse

Størst mulig grad av selvbestemmelse, og det å kunne leve å bo selvstendig var et av hovedmålene i ansvarsreformen av 1991 (Regjeringen 2003). Dette også i tråd med det generelle fokus i velferdssektoren på brukerne, brukervedvirkning, mestring og selvbestemmelse. I Stortingsmelding 40 - 2002/2003 påpekes det at selv om selvbestemmelse ideologisk sett også gjelder mennesker med utviklingshemning så gjelder dette i praksis i hovedsak mindre dagligdagse spørsmål og ikke ved større spørsmål som boform etc.

Selvbestemmelse er i utgangspunktet en universell rett som alle har og er befestet gjennom menneskerettigheter og lovgivning. Selvbestemmelse må imidlertid læres (Bollingmo/Ellingsen/Selboe 2005). De påpeker at selvbestemmelse må læres gjennom praktisering. Dette er en utfordring i forhold de fleste av de menneskene denne rapporten omhandler. Mange har levd i krevende livssituasjoner der denne læring gjennom praktisering har blitt vanskelig. Selvbestemmelsen utfordres i første rekke når brukeren treffer valg eller foretar handlinger som oppfattes som normbrytende eller ufornuftige og /eller som kan føre til prognosetap både i forhold til helse og livskvalitet. Ellingsen påpeker at utfordringen for profesjonsutøvere først og fremst er å akseptere likheten og likeverdet mellom seg og de funksjonshemmede for deretter å akseptere ulikheten og den positive forskjellsbehandlingen som skal til for å likestille den funksjonshemmede og profesjonsutøveren (Ellingsen 2005). For noen mennesker med utviklingshemning og store atferdsproblem og psykiske vansker er dette et utfordrende område hvor de fremmer sin selvbestemmelsesrett og autonomi, men hvor helse og omsorgstjenesten har andre vurderinger.

8.0 Makt

I relasjonen mellom den utviklingshemmede og profesjonsutøveren vil profesjonsutøveren besitte større makt i den forstand at denne har større muligheter for å nå gjennom og få gjennomslag for sine vurderinger. Dette gjør det vanskeligere for den utviklingshemmede å oppnå selvbestemmelse. Slik makt defineres av psykologen Bråten som modellmakt. (Ellingsen 2005). Profesjonsutøveren eller miljøpersonalet har i utgangspunktet større makt ved at man tilrettelegger livshverdagen til tjenestemottakeren og dermed definerer hva som er ”normalt” (Handegård 2005).

Weber definerer autoritet som en legitim maktutøvelse. Dette med bakgrunn i at den aksepteres av de(n) andre. Weber deler Autoritet i i tre ulike kategorier:

1. Tradisjonell autoritet. De(n) andre adlyder fordi det alltid har vært sånn
2. Karismatisk autoritet. Som bygger på lederens utstråling og begeistringsevne
3. Legal-rasjonell (byråkratisk) som er basert på et nøye konstruert og allment godtatt regelverk

I dag brukes også funksjonell autoritet som legitim maktutøvelse. Dette er gjeldende i relasjonen mellom helsepersonell og baserer seg på at helsepersonellet har spesiell kunnskap eller ferdigheter på et område med bakgrunn i sin utdanning og erfaring på området. (Eeg- Larsen 2003).

Fra 90 tallet og fremover har ideologien empowerment vært sterk rådende i helse og sosialfaglig tenkning og arbeid. Empowerment har sitt opphav i funksjonshemmedes protest eller opposisjon mot å bli umyndiggjort og undertrykt. Man tar her sterkt avstand fra tenkemåten om at funksjonshemningen er et trekk ved individet. Funksjonsnedsettelsen oppstår i relasjonen til omgivelsene og først da. En av pilarene i empowerment bevegelsene er at enkeltmennesket evner å delta i beslutninger om sitt eget liv og vet hva som er viktig for en selv. (Bollingmo/Ellingsen/Selboe 2005). Empowerment betyr egentlig å myndiggjøre eller å sette i stand til. Det baserer seg på et syn på mennesket som et subjekt som har evne til å delta i beslutninger og handlinger som gjelder eget liv, og som selv vet hva som er bra, nyttig og viktig for det.” (Starrin 1997, Slettebø 2000, her referert Askheim 2003) Askheim konkretiserer: ”Den enkelte er den fremste ekspertten på sitt eget liv og har evne og kompetanse til å vite hva som er ens eget beste”. (Askheim 2003)

Autonomi er kanskje det mest fremtredende etiske prinsipp i moderne helsetjeneste. Dette har nok blant annet sin bakgrunn i erfaringer med styring og formynderi. Autonomi innebærer at den enkelte kan beslutte i viktige spørsmål i sitt liv ut fra en viten om hva som er riktig og viktig for en selv. Autonomi er evnen til å gjøre nytte av sin selvbestemmelsesrett. Autonomi vil være tilsvarende samtykkekompetanse.

Kunnskapsutviklingen innen helsesektoren er enorm og på mange måter øker dette muligheten for helsepersonell til å oppleve at man vet hva som vil være best for pasienten i den enkelte situasjon. Dette legger igjen grunnlag for en paternalistisk holdning, tenkning og praksis.

Paternalisme defineres som intensjonell begrensning av en persons autonomi av en annen person der personen som begrenser autonomien rettferdiggjør handlingen kun ut fra målet om å hjelpe personen hvis autonomi er begrenset (Hoffman 2002). Tradisjonelt sett sees autonomi og paternalisme som motsatser. Paternalisme betyr altså en annen persons makt over en annen der sistnevnte ikke kan forvalte egne interesser eller avgjørelser eller en slags etisk rettferdiggjøring av en slik praksis. Eksempel på paternalisme er når helsepersonell avgjør hva som er best for pasienten.

Makt og tillit henger også nøye sammen her. Pasienten eller pårørende stoler på helsearbeideren og overlater dermed makt om viktige beslutninger til helsearbeideren. I saker som de som omtales her er tillit og makt sentralt. De menneskene rapporten fokuserer på er ofte havnet i en livssituasjon der de sammensatte funksjonsvanskene gjør det svært vanskelig for dem selv å foreta viktige beslutninger på informert grunnlag. De er på mange måter avhengige av å stole på helsearbeideren. Situasjonen de er i kan ofte beskrives som en akutt situasjon. I akutte situasjoner er valgfriheten ofte begrenset (Hoffmann 2002). I slike situasjoner øker helsepersonell sin makt og mulighet for påvirkning mot den bestemmelse man faglig ønsker. Dette stiller selvsagt store krav til helsepersonellet sin faglige og etiske kunnskap og bruken av denne.

Erfaringene fra de tretten pasientsakene viser også at tillit er en avgjørende faktor for utvikling. Dersom pasientene har tillit til, og stoler på sentrale mennesker rundt seg så aksepteres også bestemmelser og tiltak som i utgangspunktet gikk på tvers av pasientens egen vurdering.

9.0 Samtykke og samtykkekompetanse

I forhold til avgjørende viktige spørsmål slik som boform, bosted, inngripende helsehjelp etc blir vurdering av om den enkelte har kompetanse til å avgi et informert samtykke sentralt. Og i denne sammenheng hvem skal eller kan gjøre en vurdering av om den enkelte bruker har reell samtykkekompetanse.

I pasientrettighetslovens § 3-1 heter det:

Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Det presiseres videre at medvirkning i sammenheng med helsetjenesteyting forutsettes et samspill mellom pasient og helsepersonell. Det gjelder selvsagt også for mennesker med utviklingshemning. Retten til medvirkning fritar ikke helsepersonell fra å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten. Dette innebærer at man som helsepersonell ikke kan la pasienten velge et alternativ som ikke er forsvarlig faglig sett. Det at pasienten medvirker medfører ikke at pasienten på noe sett blir ansvarlig for den helsehjelp som blir gitt. I alle tilfeller skal man legge vekt på at pasienten får tilpasset informasjon om den helsehjelp som blir gitt og bakgrunnen for dette.

I pasientrettighetslovens § 4-1 fremkommer at; Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke med mindre det foreligger lovhjemmel eller annen gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Personer med utviklingshemning har i utgangspunktet rett til å samtykke. Imidlertid kan samtykke bortfalle helt eller delvis på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemning dersom dette innebærer at pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket innebærer. Når problemstillingene eksempelvis knyttet til pasientens væremåter i omgivelsene blir store, slik som i de aktuelle sakene, utfordres samtykkevurderingen.

Det er viktig å huske på at den som yter helsehjelp også har ansvar for å avgjøre om pasienten mangler kompetanse til å samtykke. Denne vurderingen skal være grunnlagt og skriftlig. Ut fra de erfaringer vi har gjort oss er dette et område med betydelig forbedringspotensiale

I de sakene som denne rapporten er basert på har man vurdert samtykkekompetansen som begrenset knyttet til de store spørsmål om valg av tjenestetilbud. Dermed har en forholdt seg til samtykke fra nærmeste pårørende eller hjelpeverge. Grunnlaget for at man har vurdert at pasientene ikke har hatt samtykkekompetanse er summen av de store og sammensatte funksjonsvanskene og ikke graden av utviklingshemning i seg selv.

10.0 Faglig og etisk forsvarlighet:

De tiltak/helsehjelp man iverksetter må være faglig og etisk forsvarlige. I all helselovgivning er krav om faglig forsvarlighet et vesentlig grunnlagsfundament. Eksempel på slike lover er

- Lov 1999-07-02-nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)
- Lov 1999-07-02 nr 61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)

- Lov 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)
- Lov 1999-07-02 nr 62: Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)

I helsepersonelloven står i §3:

Enhver som yter helsehjelp, også studenter i praksis, er omfattet av loven. Med helsehjelp menes enhver behandling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende formål, og som utføres av helsepersonell

Med faglig forsvarlighet menes at de tiltak som iverksettes skal holde en faglig, etisk og rettslig norm. (Norsk Sykepleierforbund 2008). Videre betyr det at helsepersonell i utgangspunktet ikke skal gå inn i situasjoner man ikke er kvalifisert til å håndtere. (Norsk sykepleierforbund 2008).

Faglig forsvarlighet vil alltid være et relativt begrep og det vil ofte handle om hva som er godt nok, eller om man vil en slags minstestandard. Generelt i arbeid med den type saker som denne rapporten omhandler kan man si at det er vanskelig å definere minstestandard for hva som er faglig og etisk forsvarlig. Det blir en grundig avveining av de ulike hensyn som skal tas som blir avgjørende. På mange måter er det et dilemma at ønskede pasientforløp knyttet til disse sakene ikke er beskrevet. En utfordring vi har møtt i de aktuelle sakene er at man opplever at pasientene lever i livssituasjoner hvor verdighet ikke ivaretas. Eksempler på dette kan være hygieniske forhold, seksuell utnytting og økonomisk utnytting.

En sentral føring eller målsetting kan være at pasienten og hans pårørende skal oppleve å bli behandlet med verdighet og respekt. Da er igjen det å bli hørt, og ha innflytelse på de valg som gjøres i forhold til egen behandling og tiltakstilrettelegging. Dette må da tilpasses den enkeltes situasjon og mulighet. Felles refleksjon over dette vil være en viktig kvalitetssikring av helsehjelpen. Opplevelse av verdighet henger nettopp sammen med det å bli sett og forstått av de menneskene vi forholder oss til, uansett hvor.

12.0 Erfaringer og informasjonsinnhenting fra aktuelle saker i Helse Nord

12.1 Helse Nord – Nordland – Troms - Finnmark

Helse nord RHF dekker fylkene Nordland, Troms og Finnmark. Folketallet i Nord Norge var i 2011 ca 470 000 innbyggere. (Nordland 237 000, Troms 159 000 og Finnmark 74 000). Det er totalt 88 kommuner i Nord Norge. 44 i Nordland, 25 i Troms og 19 i Finnmark. Kommunene varierer svært i størrelse. Størst er Tromsø kommune med ca 70 000 innbyggere og minst er Træna i Nordland med litt under 500 innbyggere. Bosettingen i Nord Norge er som kjent spredt og det er store geografiske avstander. Dette gir også en utfordrende situasjon når man skal tilby spesialiserte helsetjenester både poliklinisk, ambulant og også innleggelser i døgnpost. Ser man på anslagene for psykisk utviklingshemning vil tallet ligge på mellom 7000 og 12 000 og av disse vil mellom 6000 og 10 000 ha en lett psykisk utviklingshemning hvorav da de fleste vil være ukjente for kommunene og helsetjenesten. (Myrbakk og Søndena 2010) (Helse Nord 2012).

Antallet som utvikler så store sammensatte tilleggsvansker at de faller inn blant den gruppen som denne rapporten bygger på er relativt lite. Det er med bakgrunn i de data og kunnskap vi besitter ikke gjort noe forsøk på å anslå størrelsen på gruppen. Det er imidlertid grunn til å anta at tallet er høyere enn de som er kjent. Blant annet er det anslått at ca 10 % av innsatte i norske fengsler har en utviklingshemning (Søndena m.fl 2008). De det gjelder utgjør en særdeles stor utfordring for kommunene både faglig, administrativt kompetansemessig og ikke minst økonomisk. Flere av dem det gjelder utgjør en årskostnad for den aktuelle kommune på mellom 5 og 7 millioner. Spesialisthelsetjenesten yter også en betydelig ressursinnsats knyttet til disse sakene.

12.2 Tjenestetilbudet i Regionen

Viktigst er selvsagt de tiltak og tjenester som ytes i den enkelte kommune. Dette innbefatter kommunenes pleie og omsorgstjenester, bolig, skole, arbeid, fritid/kultur og helsetjenester. I de kommunene som Psykiatrisk Innsatsteam har kontakt med er tjenestene til mennesker med utviklingshemning svært ulikt organisert. Noen kommuner har det som en integrert del av pleie og omsorgssektoren mens andre kommuner har tjenestene særskilt organisert i en miljøtjeneste eller miljøterapeutisk avdeling. Vår erfaring er at kommunene i regionen i liten grad anvender kompetanse eksempelvis fra den kommunale psykiatritjenesten overfor mennesker med utviklingshemning der utviklingshemningen er kjent og det er utviklingshemningen som har vært grunnlag for å iverksette kommunale tjenester.

Et viktig tjenesteområde i kommunen er helsetjenesten, og spesielt fastlegeordningen. De fleste av pasientene med spesielt store og sammensatte vansker står på ulike medikamenter og har diagnostisert tilleggsvansker som krever jevnlig oppfølging også av lege. Fastlegeordningen er gradvis blitt bedre og dekket, men spesielt i distriktskommunene er det en utfordring å oppnå kontinuitet knyttet til oppfølgingen av disse sakene.

I forbindelse med HVPU reformen i 1991 ble det opprettet habiliteringsteam ved alle sykehusene; Sandnessjøen, Mosjøen, Mo i Rana, Bodø, Gravdal(Lofoten), Stokmarknes/Vesterålen), Narvik, Harstad, Tromsø, Kirkenes(bare voksne) og Hammerfest (bare barn) Denne strukturen er det fortsatt på Habiliteringstjenesten nå etter foretaksreformen. I tillegg hadde man etablert et eget Autismeteam for barn (0 – 18 år) ved Nordlandssykehuset Bodø med kommunene i Nordland som opptaksområde. Ved sykehusene i Bodø er det egne habiliteringsteam for barn og egne for voksne.

Samtidig i 1991 ble det opprettet et eget team (Akuttjenesten – nå Psykiatrisk Innsatsteam) ved Nordlandssykehuset som fikk et spesielt ansvar for å følge opp brukere med utviklingshemning, gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som hadde alvorlige atferdsproblemer eller psykiske lidelser. Teamet ble organisert som en ambulant veiledningstjeneste, med vekt på utredning, kartlegging, behandling og veiledningsbistand til mennesker i brukergruppen i kommunene i Nordland fylke. Senere, i 2005 ble denne funksjonen gjort regional slik at teamet nå også følger opp personer i Troms og Finnmark. Psykiatrisk Innsatsteam sin oppfølging skjer i nært samarbeid med pasient, pårørende, aktuell kommune og øvrige deler av aktuell spesialisthelsetjeneste som psykisk helsevern og habiliteringstjeneste. Det var forventet av oppgavene ville bli økende for psykisk helsevern etter HVPU refomen og dette var bakgrunnen for at det ble bevilget midler for å styrke innsatsen i spesialisthelsetjenesten overfor dem som hadde de største vanskene.

For å bedre samhandling, samarbeid og kompetanseutvikling har man etablert flere regionale nettverk i Helse Nord. Psykiatrisk Innsatsteam samarbeider med habiliteringsteamene i flere av nettverkene. De ulike nettverkene rapporterer til og får oppgaver gjennom det regionale ledernetverket for habilitering.

Det er ingen døgnposter i Helse Nord som er spesielt tilrettelagt for eller har en spesiell funksjon i forhold til å ta inn utviklingshemmede med store tilleggs lidelser for kortere eller lengre tids opphold. Man må benytte de eksisterende almenpsykiatriske døgnposter innen psykisk helsevern for ungdom eller voksne. I ca 10 saker har man benyttet seg av innleggelse på Psykiatrisk Avdeling for Utviklingshemmede, PPU, ved Oslo Universitetssykehus - Dikemark. Pasientene har da hatt så store utfordringer over tid at dette har vært vurdert som nødvendig for å komme videre. Ingen av de tretten pasientsakene som rapporten bygger på har vært innlagt på PPU. Imidlertid er ventetiden for innleggelse på PPU så lang, ca 12 – 14 måneder, at det er vanskelig å si at dette tilbudet utgjør en del av tjenesteapparatet for Helse Nord sitt område.

Med bakgrunn i at det ikke finnes noen spesielt tilrettelagt døgnposter i helseregionen for innleggelse for utredning, behandling eller habiliteringsopphold så har Innsatsteamet og også andre deler av spesialisthelsetjenesten et betydelig samarbeid med de private tilbyderne av tjenester; RIBO og Kvæfjord opplevelse og avlastning - KOA. 7 av de 13 pasientene har eller har hatt opphold på RIBO eller KOA. Helse Nord RHF har ikke noe rammeavtale eller samarbeidsavtale som ligger til grunn for å ta imot lettere utviklingshemmede med store og sammensatte funksjonsvansker. Selv om både habiliteringstjenesten og Psykiatrisk Innsatsteam av og til bidrar til å initiere overføring til disse tilbudene så inngås avtalene om kjøp av tjenester alene mellom den private tilbyderne og den enkelte kommune.

13.0 Tretten pasientsaker

Gjennom virksomheten vår ved Nordlandssykehuset har vi de senere år kommet inn i saker som omhandler mennesker med lett til moderat utviklingshemning, som har store sammensatte vansker, og betydelige livsproblemer. Erfaringsgrunnlag for denne rapporten er som nevnt tretten slike enkeltpasientsaker. Sakene omhandler pasienter i alderen 20 til 44 år. 11 har lett utviklingshemning, en har ikke diagnosen utviklingshemning og en har moderat utviklingshemning. Alle er bosatt i kommuner i alle de tre nordligste fylkene og representerer både de minste distriktskommunene med under tusen innbyggere og større bykommuner. Ingen av de aktuelle pasienter var noen gang i kontakt med HVPU. Kjønnfordelingen er relativ lik med 6 menn og 7 kvinner.

Erfaringene presenteres her i generell form for å kunne gi anonymiserte beskrivelser som ikke identifiserer enkeltpasienter.

De sammensatte funksjonsvanskene, atferdsproblemer, livsproblemer og tilleggsvanskene består blant annet følgende forhold/områder:

- Voldelig, utagerende atferd mot tjenesteytere, andre nærpersoner og tilfeldige personer
- Alvorlige trusler rettet mot tjenesteytere, andre nærpersoner og tilfeldige personer
- Trusler om å ta eget liv, eller skade seg selv
- Alvorlig selvskadende handlinger.
- Normbrytende handlinger i lokalsamfunnet
- Rusproblemer
- Lovbrudd
- Alvorlig vegring mot å motta hjelp
- Psykiske tilleggsvansker som angst, tvang, depresjon og psykose
- Autismespekterforstyrrelse og andre utviklingsforstyrrelser
- Reaktiv tilknytningsforstyrrelse
- Flertallet av de aktuelle pasientene har ikke et fungerende arbeids, aktivitets- eller annet dagtilbud. Dette i hovedsak av den grunn at de i det aktuelle tidsrom fungerer så dårlig at de ikke kan gjøre seg nytte av det.

I flere av sakene har pasientene hatt en vanskelig start på livet med utilstrekkelige oppvekstvilkår. Barnevernet har vært involvert og i flere tilfeller har det vært omsorgsovertakelse. Flere har også uheldige seksuelle erfaringer med utnytting, og overgrep både i barne- ungdoms- og voksenalder. De fleste av pasientene har følt seg mobbet og at de ikke fikk venner i barne- og ungdomstiden. Dette har forsterket seg i tidlig voksenalder og de har hatt enten ingen, få eller uheldige relasjoner.

Flere av pasientene har vært involvert i alvorlige lovbrudd. Både blant disse 13 og blant de sakene Psykiatrisk Innsatsteam er engasjert i for øvrig, er det mange som har stått for alvorlige lovbrudd. Dette gjelder både drap, voldsutøvelse, seksuelle overgrep, brannstifting, trusler og vinningskriminalitet. Likeledes er det mange som er utsatt for seksuell utnytting eller overgrep. Seksuell utnytting er oftest begått av personer i den enkeltes nærmiljø.

Kommunene hvor de aktuelle brukerne bor har slitt med å finne frem til og iverksette tiltak og tjenester som møter de sammensatte behovene brukerne har. I flere av sakene har dette ført til at kommunene i forståelse med spesialisthelsetjenesten har funnet det nødvendig å kjøpe tjenester utenfor kommunen hos private tjenesteleverandører. Dette gjelder 7 av de 13 sakene.

12 av de 13 pasientene har vært innlagt i døgnpost i psykisk helsevern. Antall innleggelser og lengden varierer fra ett opphold av kort varighet til mange innleggelser også av varighet på inntil et år.

Tabell 1 og 2 viser forekomsten av ulike typer funksjonsvansker hos de trette pasientene og tabell 2 viser ulike typer tiltak som er brukt.

To av pasientene har diagnoser innen autismespekteret og 8 har tilleggsdiagnose innen hyperkinetisk utviklingsforstyrrelse (ADHD/ADD). Av andre diagnostiserte tilleggsvansker nevnes psykose/schizofreni, angst, tvangslidelse, bipolar affektiv lidelse og personlighetsforstyrrelse. Tre av pasientene har vedtak etter Helse og omsorgstjenestelovens kapittel 9 om regulering av tvang og makt. Alle utviser i perioder alvorlige atferdsproblemer som utgjør en stor utfordring for dem selv og nærpersoner og hjelpeapparatet. 7 av pasientene har eller har hatt rusproblemer i ulik grad, men ingen av dem vil karakteriseres å ha et primært rusproblem og har ikke hatt oppfølging av spesialisthelsetjenesten i forhold til rus. 9 av de 13 har vært involvert i lovbrudd og 5 har fått avsagt dommer av ulik karakter, to har sonet i fengsel, to har sonet alternative dommer og to er ilagt besøksforbud. 9 av pasientene må beskrives å ha opplevd en oppvekst med ulik grad av omsorgssvikt og 6 av dem er utsatt for seksuelle overgrep eller utilbørlige seksuelle handlinger.

Tabell 1. forekomst av ulike typer funksjonsvansker:

Tilleggsvanske	n = 13
Autismespekterforstyrrelse	2 (1 autisme og en Asperger)
Psykiatrisk tilleggsdiagnose	9
Hyperkinetisk utviklingsforstyrrelse (ADHD/ADD)	8
Rusproblemer	7
Involvert i lovbrudd (vold, trusler, ildspåsettelse, drap, narkotika,	9
Utsatt for seksuelle overgrep	6
Oppvekst med omsorgssvikt	9

Tabell 2. tiltak som er brukt.

Medisinert med medikamenter ment for psykiske lidelser	7
Innlagt i døgnenhet, psykisk helsevern	12
Tilbud i privat "institusjon"	7
Vedtak etter kapittel 9 i helse og omsorgstjenesteloven	3

Som oversikten viser er graden av tilleggsvansker betydelige og alvorlighetsgraden er også stor.

I samarbeidet i de aktuelle sakene, og for så vidt i en god del flere, har vi møtt på en del dilemmaer og problemstillinger som i det følgende blir beskrevet og belyst:

- Forholdet til sentrale rettighetsspørsmål
- Omfang av tiltak og tjenester oppleves større enn det kommunen ser seg i stand til å møte.
- Behovet for kompetanse er større enn det kommunen klarer å møte
- Pasient og faginstanser har ulik vurdering av hva den enkelte har behov for.
- Behov for miljøskifte, noen ganger uten at pasienten ønsker det
- Forholdet mellom selvbestemmelse, samtykke og faglig vurdering
- Vurdering i forhold til og bruk av særbestemmelsene om regulering av bruk av makt og tvang, helse og omsorgstjenesteloven Kapittel 9
- Mangel på relevante og tilpassede behandlings- og eller habiliteringstilbud
- Samarbeid i saker ved alvorlige lovbrudd
- Stram kommuneøkonomi
- Økende bruk private tilbydere av pleie og omsorgstjenester

Det er de overforstående dilemmaer jeg vil beskrive og analysere videre i rapporten. Oppsummeringsvis vil jeg formulere en del spørsmål som om det er ønskelig kan danne grunnlag for videre arbeid mer rettet mot mulige tiltak og endringer.

14.0 DILEMMAER

14.1 Forholdet til sentrale rettighetsspørsmål

FNs menneskerettighetserklæring slår fast at ”*alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter*”. Respekt for menneskets verdi og rettigheter er førende for alt arbeid. Selvsagt gjelder også dette når man i kommunene i samarbeid med spesialisthelsetjenesten og andre skal legge til rette for best mulige livsvilkår og livskvalitet for mennesker med utviklingshemning som har store, sammensatte livsproblemer. Det er utviklet et yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere. Det er ofte personer fra disse yrkesgruppene som er involvert i direkte arbeid og i planlegging. Innledningsvis presiseres også i dette grunnlagsdokumentet at yrkesutøvelsen for disse yrkesgruppene er basert på humanistiske og demokratiske verdier. Yrkesutøverne skal fremme likeverd og respekt, møter menneskers behov og bidra til at de får brukt sine ressurser. Arbeidet skal ivareta enkeltindividet og forståelsen av menneskenes gjensidige avhengighet av hverandre for å skape livskvalitet for alle. Yrkesetikken baserer seg på at alle mennesker har en ukrenkelig verdi. Fellesskapet har et ansvar for å legge til rette for liv og helse for hvert enkelt menneske og å bekjempe bruk av vold og tvang. Gjennom brukermedvirkning skal yrkesutøverne bidra til å styrke den enkeltes mulighet for mestring og kontroll over eget liv og respekt for enkeltindividets frihet, selvbestemmelse og livsverdier er grunnleggende i helse- og sosialfaglig arbeid.

Videre står det at alle mennesker er likeverdige og har krav på et verdig liv. Hvordan man forholder seg til begrepet verdig liv er et sentralt tema i det videre arbeidet med denne rapporten

14.2 Misforhold mellom reelt behov for tiltak og tjenester og det kommunen ser seg i stand til å møte.

Som tidligere nevnt så omhandler denne rapporten utviklingshemmede med store sammensatte vansker og utfordringer. Vanskene har ofte utviklet helt fra tidlig barne- eller ungdomsperiode. Det behovet den enkelte har for bistand kan ikke leses av eksempelvis kognitiv fungering eller grad av psykisk utviklingshemning alene. Avgjørende for den faglige vurdering av den enkeltes bistand, blir naturlig nok bistandsbehovet som personen har på bakgrunn det samlede trykk av symptomer og livsproblemer den enkelte har. . De erfaringene psykiatrisk innsatsteam har gjort er at vurderingene av behov for behandling og bistand ofte baseres på grunndiagnosen. I denne sammenheng er det oftest lett grad av psykisk utviklingshemning, evt. med konkrete medisinske/psykiatriske tilleggdiagnoser. Det som oftest gir behov for stor grad av oppfølging, bistand og veiledning er den samlede sårbarheten som oppstår gjerne fordi man har flere sammenfallende vansker. I dette ligger også en erkjennelse av at dersom man har kognitiv svikt/utviklingshemning så forsterkes også effektene av ulike tilleggsvansker og gjør den enkelte mer sårbar for også andre vansker. Den totale grad av sårbarhet kan da bli mye større enn omgivelsene makter å ta inn over seg eller å forstå.

Disse problemene synliggjøres også i stor grad i Thomas Ergo sin artikkel i magasinet Plot; Slik skapte Norge en drapsmann. (Ergo 2012). I Bergens Tidende ble det i desember 2012 publisert en kort artikkel/oppslag om 21 åringen som røyker hasj i kommunens omsorgsbolig. Han uttrykker at dette gjør han når han blir urolig og som medisin for å mestre angsten. (Eidsvik og Bergesen 2012). Også denne unge mannen har diagnosene lett utviklingshemning og betydelige atferdsproblemer. I artikkelen fremkommer det tydelig at han ikke mestrer å være alene og at panikkanfallene lettere kan komme da. Et dilemma som oppstår i slike

sammenhenger er valg av boform. Idealet er, og det naturlige valg for denne brukergruppen vil ofte være egen selvstendig leilighet. Dette er i disse sammenhengende utfordrende. Våre erfaringer er at det er krevende å bo selvstendig. Samtidig er det krevende å motta hjelp i denne boformen i og med at personalet må være inne på hans arena direkte for å yte bistand, veiledning og hjelp. Når de ikke er inne vil de ikke kunne lese eller fange opp situasjoner der hjelp er fornuftig. Flere av brukerne har også gitt tilbakemelding om at de synes det er vanskelig å be om eller påkalle hjelp.

I tillegg beskriver flere at det er vanskelig å utvikle vennskap og sosiale relasjoner er et vanskelig område og at flere føler seg ensomme. Det var/er også bare 2 av de 13 som har et organisert arbeidstilbud.

Når det gjelder fritiden så er graden av deltakelse på ordinære fritidsaktiviteter svært liten. Dette dels på grunn av at væremåten er kommet på et nivå der all aktivitet foregår med følge av personalet. Dels er det slik at pasienten vegrer seg for å dra ut av boligen på egenhånd. Samlet sett gjør dette muligheten for utvikling av relasjoner ut over personalet og nær familie betydelig mindre enn eksempelvis blant mennesker med psykisk utviklingshemning uten de store sammensatte funksjonsvanskene vi tar utgangspunkt i her.

Våre erfaringer viser også at representanter i kommunen mener at den det gjelder ”burde” klare seg med mindre hjelp. Da sitter det også lengre inne å bevilge mer ressurser eksempelvis for å redusere alenetid i egen bolig. Det synes også som om flere kommunale representanter har en noe tilbaketrasket rolle og holdning, muligens fordi de opplever de har et avgrenset ansvar i forhold til problemstillingene. Det kan være et forhold at de på kommunalt nivå som sitter med koordineringsansvaret i kommunen er for svakt forankret og har for liten innflytelse i det kommunale systemet.

I tillegg formidler mange av de kommunale representanter at de ikke har noe passende tilbud til vedkommende og at de sliter med å få tak i folk som kan gå inn i turnus rundt vedkommende pasient.

Det synes også å være en generell tendens til at prosessene i de kommunale organer og systemer tar svært lang tid.

Ordningen med Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet synes i liten grad å motvirke vanskene i disse sakene. Ansvar til de ulike aktører og instanser synes oppsplittet/fragmentert. I Innsatsteamet opplever vi fort å bli manøvrert inn i eller manøvrere oss selv inn i å koordinere kommunikasjonen mellom personer, instanser og nivåer uten å formelt inne ha en koordinerende rolle.

14.3 Kompetansebehovet er større en det kommunen klarer å møte

I saker med stor grad av faglig og etisk kompleksitet er det behov for høy grad av faglig kompetanse hos dem som skal være ansvarlige og utøvende tjenesteytere. Med kompetanse siktes her til både til helsefaglig og pedagogisk kompetanse. Det stilles også store krav til relasjonskompetanse og empati. I mange kommuner, i vår sammenheng i Nord Norge, er slik kompetanse vanskelig å rekruttere. Antall personer med tilstrekkelig formell og reell kompetanse blir derfor lavere enn ønskelig eller nødvendig. Tiltak for den gruppen som fokuseres på her blir ofte etablert som særlige botilbud med egen personalgruppe. Det viser seg krevende å sette sammen en kompetent gruppe av tjenesteytere. Helse og omsorgslovens kapittel 9 har kompetansekrav for gjennomføring av tiltak som innebærer makt og tvang. Erfaringene viser at det svært ofte følger med søknad om dispensasjon fra kompetanse/utdanningskravet i når det søkes om stadfesting av tiltak som innebærer bruk av makt og tvang. Sett fra kommunene så er dette selvsagt en dyd av nødvendighet. Fra spesialisthelsetjenesten opplever vi innimellom å havne i et dilemma der den formelle

kompetansen vurderes som utilstrekkelig, samtidig som man vet at rekruttering er forsøkt uten at man har klart å dekke et minimum eksempelvis av miljøterapeuter. Da må man velge alternativ å uansett veilede den miljøarbeidergruppen som faktisk er der samtidig som det påpekes både fra familie og fylkesmannen at den formelle kompetansen ikke er tilstrekkelig. Dette er ikke spesielt gjeldende for de trette sakene i denne rapporten, men er mer en generell erfaring i regionen.

14.4 Pasient og faginstanser har ulik vurdering av hva den enkelte har behov for.

I over 50 % av de tretten pasientsakene har pasient og kommunen/pårørende hatt ulik oppfatning av pasientens hjelpebehov. Pasienten vurderer i disse tilfellene at han har et betydelig mindre hjelpebehov. I flere tilfeller har denne problemstillingen medført at pasienten har avstått fra/nekter å ta imot bistand som kommune, pårørende og spesialisthelsetjeneste har vurdert som nødvendig. I det mest alvorlige tilfellet hadde kommunen tilbud om 60 timer bistand pr uke. Imidlertid kom man ikke i posisjon og fikk bare anvend anslagsvis 6 timer pr uke. Dette var uten tvil for lite og pasienten fikk ikke i tilstrekkelig grad ivaretatt nødvendige daglige omsorgsbehov. Kommunen hadde i dette tilfellet en avtale om at man kunne låse seg inn i leiligheten til vedkommende, men dette reagerte pasienten så negativt på slik at det førte til at man sjelden fikk gitt nødvendig tilsyn, hjelp eller veiledning.

I et annet tilfelle var det etter hjelpetjeneste og familiens vurdering nødvendig å gripe inn med mer bistand for å forebygge og/eller forhindre at pasienten blir utsatt for gjentatte seksuelle handlinger og krenkelser. Tjenestemottaker var negativ til mer omfattende oppfølging og utnyttningen fortsatte dermed over tid.

For en del pasienter med alvorlige vansker har det vært nødvendig å innskrenke muligheten til å ferdes fritt i nærmiljøet. Behovet for å begrense ferdselen på egenhånd har vært knyttet til farlig/skadelig atferd, fare for misbruk av rusmidler eller fare for å bli utnyttet på annen måte. I de tilfellene dette har vært en aktuell problemstilling har man hjemlet begrensninger i helse og omsorgslovens kapittel 9 eller i pasientrettighetslovens bestemmelser i 4A. Jeg kommer inn på noen problemstillinger knyttet til bruk av de ordinære hjemlingsmulighetene i disse lovene i et eget kapittel.

14.5 Behov for miljøskifte, noen ganger uten at pasienten ønsker det

Dette dilemma henger dels sammen med det som er beskrevet i foregående kapittel . I tre av de pasientsakene jeg har beskrevet her, men også i noen andre som Psykiatrisk Innsatsteam er kjent med, så har det vært vurdert som nødvendig å få til et totalt miljøskifte for pasienten. Dette behovet har vært knyttet til at pasientens væremåte over tid har utgjort en så stor slitasje på relasjonene at gode tilnæringsmåter for å møte de faglige utfordringene har vært vurdert som umulige. Da det offentlige tjenestesystemet eller behandlingsapparatet ikke har noe tilbud om avlastningsopphold, re/habiliteringsopphold eller behandlingsopphold i denne sammenheng så har en i alle de aktuelle tilfellene måtte ty til private tilbydere av slike tjenester. I regionen her Nord har det da vært bedt om bistand fra Kvæfjord Opplevelse og avlastning(KOA) og RIBO i Saltdal. Erfaringene er at det å bidra med mulighet for en ny start eller en slags nullstilling av betingelser og også relasjoner har i alle tilfellene gitt positive resultater sett fra fagpersoners ståsted. De problemene som har vært årsaken til slitasjen i miljøet der pasienten kom fra er borte og samhandling med personale om omgivelser etableres på nytt. En av pasientene etablerte en del av de samme mønstrene også i de nye omgivelsene og ble flyttet videre etter en del måneder. Da fikk man en klar forbedring i tilstand og atferdsproblemene som også innebar vold og trusler om vold forekom langt sjeldnere og deltakelse i normale sosiale aktiviteter tiltok betydelig.

En annen effekt man har sett ved slike totale skifter er at man begynner å lykkes med å etablere grunnleggende dagliglivsfunksjoner som søvn, døgnrytme, kosthold og personlig hygiene på en positiv måte. Dette er ofte funksjoner som har glidd helt ut i miljøet pasientene kom fra. Det er grunn til å anta at dette i hovedsak har si forklaring i det slitte samspillet mellom pasient og omgivelser i opprinnelig miljø.

Det som kan oppleves mer krevende er å få til en god prosess på progresjon frem mot en tilbakeflytting til hjemkommunen. Der kommunen kjøper tjenester av privat tilbyder til krevende saker erfarer vi at et slikt planleggingsarbeid ofte stopper opp. Dette til tross for at ansvaret for planlegging er definert i kommunen.

I tiden før avtale med privat tilbyder har overtatt så har man gjerne strevet veldig med å få tilbud til å henge sammen og også fått kritikk for at hjelpetilbudet er for dårlig. Når da ”problemet er borte” for en periode så stopper planarbeidet opp og saksansvarlig får gjerne andre oppgaver. Dette er erfaringen i tre av de tretten sakene.

Det er også et utbredt oppfatning at dette er saker som er så ressurskrevende både faglig og økonomisk at kommunene hevder de ikke burde ha ansvaret for dem.

En utfordring er hvordan man eventuelt kan skape de samme muligheter uten å måtte ty til slike radikale miljøskifter.

Det har vist seg å være vanskelig å involvere pasienter som er i en form for krise i eget liv og i forhold til egne omgivelser i å foreta informerte valg om plassering eller flytting til annet sted. Psykiatrisk Innsatsteam har eksempler både på at vedkommende har vært med på besøk for å vurdere tilbudet før overflytting. I andre saker har pasienten blitt flyttet uten informert samtykke med uten motforestillinger, mens også i noen saker flytting uten informert samtykke med klare motforestillinger.

En uttalte at han skulle bo på hjemstedet sitt og det var helt uaktuelt å bli værende i det private tilbudet. Et par måneder senere var han svært takknemlig for at noen hadde tatt avgjørelsen om at han ikke kunne bo på hjemstedet. Han var kommet i god samhandling selv om det fortsatt oppstod konflikter også på nytt sted. En annen pasient nektet å flytte. Dere gjorde man et forsøk med frivillig innleggelse i psykiatrisk døgnpost for utredning og tilpasning av tilnærmingen, men vedkommende ville hjem hele tiden. Denne saken fremstår i starten av 2013 som uløst og vedkommende lever i dag i en utilfredsstillende situasjon med lite hjelp på grunn av at hjelperne ikke kommer i posisjon og hjelpen blir dermed avvist.

14.6 Forholdet mellom selvbestemmelse, samtykke og faglig vurdering

Som det allerede har fremkommet så havner man i en vanskelig gråsoner mellom pasientens selvbestemmelse, vurdering av samtykke og faglige spørsmål – vurderingen og faglig forsvarlighet i disse situasjonene. Som faginstans vurderer vi hva vi mener er det beste for pasientens prognose og utvikling. Dette kan som tidligere påpekt stå i motsetning til pasientens ønske der og da. Erfaringene våre er i all hovedsak at i slike saker som dette gjelder så er det svært vanskelig for pasientene å bli satt i slike store, inngripende valgsituasjoner. Det synes som om de fleste er tilfreds med at andre gjør valg på vegne av seg selv i disse situasjonene. Imidlertid er det uten tvil inngripende avgjørelser som tas. Østenstad definerer problemet slik: Hvem skal få bestemme – Autonomi eller Paternalisme (Østenstad 2011). Hvem skal bestemme, er det den hjelpetrengende selv eller er det tjenesteapparatet som ønsker å yte god behandling og omsorg. Bernt definerte et etisk dilemma slik i Tvangsbruk i sosialtjenesten. Valget står mellom å unnlate å gi hjelp eller omsorg til den som trenger det, og å krenke medmenneskers frihet ved å frata dem et vern for fysisk og psykisk integritet som vi anser som et grunnleggende gode i den liberale rettstat (Østenstad 2011).

I de tretten sakene som er hovedgrunnlaget for rapporten har man i stor grad vurdert det som riktig å legge avgjørende vekt på den faglige vurderingen og at spørsmålene som er oppe til vurdering er for vanskelig for pasienten å ta stilling til i den situasjon som foreligger der og da. Man vurderer altså, og gjør vedtak på, at pasienten ikke har samtykkekompetanse i forhold til det eller de aktuelle problemstillingene. Vi samarbeider da dermed med nærmeste pårørende og/eller hjelpeverge.

Når man skal inn i slike situasjoner hvor det iverksettes inngripende tiltak uten samtykke fra pasienten er erfaringene at det er avgjørende viktig for utviklingen hvorvidt man får til å skape tillitsfulle relasjoner mellom fagpersonene og pasient og hans pårørende. Dette påpekes også av flere forfattere. Blant annet (Lysvik 2008) og (Witsø 2005). En av de tretten pasientene uttalte ved en rekke anledninger at vedkommende var sterkt uenig at tjenestetilbudet ble etablert utenfor hjemstedet og at vedkommende ikke ville eller kunne være på det nye stedet. Men etter å ha vært der noen måneder uttrykte vedkommende glede og tilfredshet for at noen hadde besluttet på hans vegne at han skulle flytte – midlertidig – og at han var usikker på hvordan det kunne gått om han ikke var blitt flyttet. Man hadde lagt vekt på informasjon og på at han skulle ha mulighet til å gjøre seg opp sin vurdering. Imidlertid var spørsmålet åpenbart så stort og vanskelig at det var umulig å ta stilling på med bakgrunn i innsikt og en vurdering av konsekvensene av de ulike valgmulighetene.

Dilemmaet blir at man må våge å beslutte på et grunnlag der man både kan være usikker og det kan også være uenighet om konklusjonen. Dersom da beslutningsansvaret og mulighetene fremstår som uklare drøyer det ofte med beslutningen og vi har eksempler på andre saker som har blitt stående i stampe. Det er også resultatet for to av de tretten pasientensakene knyttet til denne rapporten. Vi opplever at tydeligheten i spesialisthelsetjenestens vurdering er avgjørende viktig i forhold til de beslutninger som fattes i kommunen. Dette stiller store krav til tilstedeværelse, faglig og etisk grundighet og relasjoner i saken. Som spesialisthelsetjenesten er det avgjørende viktig at kommunikasjon med pasient, pårørende og hjelpeapparat er tillitskapende og troverdig. Også spesialisthelsetjenstens ansatte er derfor avhengig av å ha mulighet til å kommunisere nært nok med dem det angjelder. En slik rolle har vi erfart også betinger en trygg forankring av vurderingene internt i egen spesialisthelsetjeneste og helseforetak.

For å kvalitetssikre avgjørelsene i slike situasjoner har innsatsteamet alltid en drøfting med representanter for fylkesmannen. I flere av de tretten sakene har alvorlighetsgraden og vurderingen av at pasienten direkte lider overlast og lever under betingelser med fravær av et minimum av verdighet gjort det nødvendig at prosessen har gått meget raskt, det vil si i løpet av et par uker.

14. 7 Vurdering i forhold til og bruk av særbestemmelsene om regulering av bruk av makt og tvang, helse og omsorgstjenesteloven Kapittel 9

I saker hvor man iverksetter eller vurderer å iverksette inngripende tiltak som defineres som tvang, enten fordi de er så inngripende i seg selv, eller fordi pasienten motsetter seg det, vil man alltid måtte vurdere i hvor stor grad man kan anvende bestemmelsene i helse og omsorgstjenestelovens kapittel 9 (Tidligere Lov om sosiale tjenester kapittel 4A).

I Lovtekstens §9 – 1 står det om formål;

Formålet med reglene i dette kapitlet er å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade og forebygge og begrense bruk av tvang og makt. Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske

integritet og så langt som mulig i overenstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett.

Jeg går ikke videre i innholdet i kapittel 9 i denne rapporten, men det er naturlig å gå til rundskrivet til tidligere kapittel 4A i Lov om sosiale tjenester for å utdype hva lovgiver har lagt til grunn. Lovteksten er den samme i Lov om sosiale tjenester og Helse og omsorgstjenesteloven på dette området.

Hovedvilkårene for å anvende tvang etter særbestemmelsene er fortsatt knyttet til at tiltakene er faglig og etisk forsvarlig og for å hindre eller begrense vesentlig skade.

Men det presiserer også i pkt. 2.2.1 i rundskriv fra 2004 at tvang og makt kan anvendes som ledd i tiltak for dekke den utviklingshemmedes grunnleggende behov, dog begrenset til områdene mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet.

Under pkt. 2.3 i rundskrivet presiserer direktoratet selv at det har vært behov for en særlig grundig fremstilling fordi bestemmelser som handler om inngripen i andre menneskers liv stiller hjelpeapparatet i svært vanskelige faglige og etiske dilemmaer. Men man presiserer også at en hensikt med rundskrivet er å forsøke å sette vanskelige spørsmål inn i en sammenheng og at enkeltkommentarer ikke må tolkes uavhengige av dette helhetsbildet.

Det presiseres i rundskrivet at man skal ha et bevisst forhold til grunnleggende rettigheter og særlig vikt er dette når det gjelder spørsmålene om tiltak som innebærer makt og tvang. Det vises til at alle mennesker har rett til å anvende sine rettigheter og bestemme selv i saker som berører egen situasjon og at må legge best mulig til rette for dette. Man fremhever følgende viktige etiske prinsipper og grunnleggende rettigheter som skal vektlegges ved planlegging og gjennomføring av tjenester:

- Rett til selvbestemmelse
- Rett til å treffe egne valg
- Rett til å være seg selv
- Rett til ikke å bli utnyttet
- Rett til privatliv
- Rett til forsvarlig levestandard, forsvarlig tjenestetilbud, opplæring og utdanning eller meningsfullt arbeid og aktivitetstilbud
- Rett til fravær av tvang
- Rett til å benytte rettigheter

Under hvert av disse punktene presiseres det at man som langt råd er skal osv. og at disse rettighetene kan overstyres når andre verdier krenkes. Det er en klar opplevelse at det på mange nivå i mange kommuner er en oppfatning av at det selv i alvorlige situasjoner er lite man kan gripe inn med fordi pasienten bestemmer selv og at man har rett til også å gjøre valg eller å ha væremåter som fremstår som ufornuftige eller rare. Spørsmål som da muligens i for liten grad blir grundig nok vurdert, og for den saks skyld vektlagt er eksempelvis:

- Hvilke andre verdier krenkes
- Hvilke personlig utviklingsmuligheter forspilles
- Hvilke risiko oppstår om ikke på kort, men eventuelt på lengre sikt
- Stigmatisering i lokalmiljøet

Dette bare for å nevne noen.

Det er i dette materialet noen åpenbare problemstillinger som faller inn under disse dilemmaene og hvor man har hatt ulik oppfatning av grunnlaget for å gripe inn. Et eksempel

på dette kan være begynnende eksperimentering med rusmidler, og hvor man vurderer personen til ikke å ha kompetanse til å vurdere skadevirkninger og risiko. Et interessant spørsmål i så henseende er hvor man trekker en slik grense for hva som er å ha informasjon og forståelse nok til å skjønne konsekvensen av egne valg. Jeg har i denne rapporten ikke gjort noen vurderinger opp mot kriteriene for russektoren generelt.

Flere av pasientene i denne gruppen lever slik at de blir utsatt for seksuelle krenkelser som noen faller inn under straffeloven, mens andre ikke gjør det. Det har vært åpenbart for oss i Innsatsteamet at den det gjelder ikke har ønsket å la det fortsette, men samtidig har motsatt seg tiltak for å forhindre eller begrense krenkelsene. Vi har eksempler både på at man har grepet inn og stoppet krenkelsene ved fysisk å flytte vedkommende til et annet sted og på at man har forsøkt med økt bistand, veiledning og opplæring hvor man har oppnådd en del, men ikke vært i stand til å forhindre nye krenkelser.

14.8 Mangel på relevante og tilpassede behandlings- og eller habiliteringstilbud

Innledningsvis er det viktig å påpeke at de vurderingene som skisseres her gjelder situasjonen i Helse Nord. Det er vel grunn til å mistenke at situasjonen er ganske lik over hele landet og at dette dermed er en nasjonal utfordring.

Som tidligere nevnt så er fundamentet i ansvarsreformen fra 1991 at tjenestetilbudet skal gis i kommunen med supplerende fra spesialisthelsetjenesten ved behov for dette på linje med befolkningen for øvrig (St. melding 47 1989/1990). Man etablerte da habiliteringstjenesten. Videre uttalte man at spesialisthelsetjenesten måtte videreutvikles for å kunne møte denne brukergruppens særskilte behov. (St. melding 47 1989/1990).

For mennesker med psykisk utviklingshemning generelt dekker de tjenester man har bygd opp i perioden før og etter ansvarsreformen i stor grad tjenestebehovet. Når det gjelder enkelte så synes det som det er et udekket behov for spesialiserte tjenester. Om dette defineres som krevende kommunale tjenester eller tjenester som burde vært forankret innenfor spesialisthelsetjenesten er et ubesvart spørsmål.

For de personene som ikke har en definert eller diagnostisert psykiatrisk sykdom som gjør at de kan komme inn under kriteriene for innleggelse i døgnenhet i psykisk helsevern er det ingen instans eller nivå i primær eller spesialisthelsetjenesten som tilbyr lengre tids habiliterings- eller rehabiliteringsopphold for mennesker med lettere grad av psykisk utviklingshemning og store sammensatte funksjonsvansker. Dette er som nevnt forutsatt løst innenfor det kommunale tjenesteapparatet, primært pleie og omsorgstjenestene supplert av spesialisthelsetjenesten som for befolkningen for øvrig. En slik funksjonsfordeling fungerer tilfredsstillende for de aller fleste mennesker med utviklingshemning og også de fleste som har store, sammensatte tilleggsvansker. Men for en liten gruppe blant de med lettere til moderat grad av psykisk utviklingshemning og store tilleggsvansker fungerer ikke dette tilfredsstillende. Etter innsatsteamets vurdering viser dette at tiltakskjeden for noen blant disse menneskene ikke er sammenhengende og at noen fort blir uten tilpasset og tilstrekkelig grad av oppfølging og behandling i en kortere periode i livet. For kommunen fremstår disse sakene som saker som kan karakteriseres som umulige.

I Helse Nord området fører slike situasjoner noen ganger til at kommunene føler seg "tvunget" til å kjøpe tjenester hos private tilbydere av forsterkede miljøterapeutiske tjenester. Det stilles da gjerne krav om to til en bemanning fra den private tilbyderen for at man skal inngå avtale. I de sakene hvor Innsatsteamet har vært engasjert i disse sakene har også vi som spesialisthelsetjeneste støttet en løsning med kjøp av tjenester utenfor kommunen. Det oppleves ikke ukomplisert å gjøre dette. Vi savner klart en definert holdning fra sentrale myndigheter hvordan det forventes at man skal tilby, og yte spesialiserte tjenester overfor

disse menneskene som har slike store og sammensatte bistandsbehov. Sakene utgjør dermed faglige og etiske dilemma både for kommunene, nærpersoner/familie og for spesialisthelsetjenesten. Fra spesialisthelsetjenesten må vi, når det ikke lar seg løse i kommunen, innrømme at det ikke finnes noen tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten som kan aktiveres når slike behov oppstår. Slik vi ser det er det et klart behov for å skissere et behandlingsforløp eller en tjenestekjede som også involverer slike situasjoner. Dette bør dermed utredes nærmere. I utgangspunktet kan selvsagt en slik kjede også inkludere kjøp av tjenester, og dermed samarbeid med private aktører, men da mer i tråd med det man gjør med private rehabiliteringsinstitusjoner innen rehabiliteringsområdet. Eksempelvis har Helse Nord avtale med syv ulike private rehabiliteringsinstitusjoner.

I de tretten pasientsakene som er lagt til grunn her har syv vært innom private aktører fra seks måneder til flere år. Fire av de andre har hatt lengre innleggelser i spesialpsykiatriske avdelinger, men hvor bare to har hatt klar behandlingkrevende psykisk lidelse. Bare to av de tretten pasientene har vært i kommunen under hele den aktuelle tidsperioden.

Som ambulant veiledningstjeneste er det et stort dilemma at man ikke kan vise til en beredskap når det lokale tjenestetilbudet i kommunen supplert med tilgjengelige spesialisthelsetjenester ikke er tilstrekkelig i enkeltsaker. Det er også en viss fare for at det oppleves uheldig kobling mellom spesialisthelsetjenesten og de private gjennom at vi fra spesialisthelsetjenesten finner det nødvendig å initiere kontakt mellom kommune og de private aktørene.

14.9 Samarbeid ved saker med alvorlige lovbrudd

I seks av de tretten pasientsakene rapporten bygger på har pasienten vært involvert i alvorlige lovbrudd. Dette omhandler både vinningsforbrytelser, vold og trusler om vold både mot ansatte i tjenesteytingen, mot familie og mot tilfeldig utenforstående person og brannstifting. Dette stiller krav til samarbeid og samhandling mellom kommunens pleie og omsorgstjenester, primær og spesialist helsetjenester, politiet og kriminalomsorgen. Av de tretten har en måttet sone en betydelig fengselstraff for en alvorlig voldsepisode, en har sonet dom for drap, en har sonet alternativt innenfor det private tjenesteapparatet mens de andre sakene ikke har kommet til retten. Det har vært flere eksempler hvor pasienten har blitt ilagt besøksforbud som følge av truende atferd/væremåter. Når vi har fulgt disse sakene over tid ser vi også en tendens til at pasientens egen innsikt i disse sakene eller situasjonen har vært svært begrenset både før, under og etter kontakt med politi og påtalemyndighet. Våre erfaringer samsvarer godt med det Thomas Ergo påpeker i sin artikkel om Roger som ble drapsmann for en sekspakning øl.

I Nordland ble det laget en veileder for samarbeid mellom ulike aktører i saker hvor personer med utviklingshemning begår straffbare handlinger. Den første veilederen ble laget i 1999 og denne ble senere revidert i 2005. Veilederen ble utarbeidet for habiliteringstjenesten i Nordland for å kunne være et hjelpemiddel og kvalitetssikringsredskap i konkrete saker hvor en person med utviklingshemning har begått lovbrudd. Bakgrunnen for at man så behovet for en slik veileder var at man opplevde en stor grad av usikkerhet, og tilfeldigheter, i saker der lovovertrederen hadde en psykisk utviklingshemning. Denne usikkerheten hadde sin bakgrunn i den store grad av kompleksitet i disse sakene.

I tillegg oppstår det også her vanskelige etiske avveininger mellom den utviklingshemmedes behov for og krav på god omsorg og behandling gjennom faglige og etiske gode tiltak og samfunnets krav på beskyttelse mot videre utfordrende og lovstridige handlinger fra vedkommende.

14.10 Kommuneøkonomi

Vi opplever klart at kommunene hevder å ha en gradvis og stadig strammere kommuneøkonomi. Dette kommer klart til uttrykk når det oppstår behov for å øke ressursinnsatsen rundt enkeltpasienter i betydelig grad. I faglige koordineringsmøter eller ansvarsgruppemøter fremkommer dette ofte. De som har ansvar for tiltak og tjenester i kommunen for de aktuelle pasienter finner det vanskelig å bevilge de ressurser som faginstanser kan mene er nødvendig. Som veiledere som også skal ha en relasjon til kommunene som er tillitsfull og som baserer seg på gjensidig forståelse og forventninger så kan dette være et krevende område. På den ene siden skal man ha forståelse for og kommunens samlede situasjon og på den andre siden skal man bidra til å sikre at den enkelte pasient får oppfylt sitt behov for samlede, og nødvendige tjenester.

Ordningen med tilskudd til ressurskrevende brukere bidrar i noen grad til å redusere dette problemet, men fortsatt oppleves det som en stor utfordring for kommunene. Tilskudd til ressurskrevende brukere utgjorde i 2012 5,2 milliarder kroner (barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013)

14.11 Private tilbydere av omsorgstjenester

Som tidligere nevnt så medfører mangelen på muligheter for tilpassede behandlings- eller kriseopphold innenfor den offentlige helsetjenesten at kommunene og Psykiatrisk Innsatsteam må initiere kjøp av tjenester av private tilbydere når krisene oppstår. Denne rapporten gjør ingen vurderinger av om man skal benytte private tilbydere. Imidlertid oppleves det problematisk at denne virksomheten synes å være lite regulert. Det foreligger ingen rammeavtaler mellom spesialisthelsetjenesten ved det regionale helseforetaket og de private tilbyderne. Dermed reguleres dette bare av "markedssituasjonen" mellom kommunene og de private aktørene. Når krisen oppstår i en kommune ser man på de mulighetene som faktisk finnes. Dette gjelder som sagt både de vurderinger som gjøres i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Det er kommunen som da må kjøpe tilbudet hos den private tilbyderen av tjenester. Slik vi ser det er det uavhengig av ballansen mellom offentlig og private aktører nødvendig å vurdere en forankring og styring av dette området.

15.0 Identifiserte suksesskriterier

I Innsatsteamet har vi fulgt disse tretten sakene/enkelpasientene over tid, noen i ca ett år andre i flere år. Vi har sett litt på hvordan utviklingen har vært, og er for disse pasientene. To av sakene er avsluttet da pasientene er døde.

15.1 Utvikling og implementering av felles faglig forståelse og intervensjonsplaner

Psykiatrisk Innsatsteam har over mange år fokusert på viktigheten av å utvikle og implementere en felles faglig forståelse som skal være grunnlag for og retningsgivende for valg av innsatsområder og behandlingstiltak.

Den faglige forståelse skal være forankret i gjeldende lover og forskrifter og skal også selvsagt basere seg på faglig og etisk forsvarlighet. Så langt som råd er skal også pasienten selv og vedkommendes familie og nettverk delta i denne prosessen. I prosessen med å utvikle en faglig forståelse er utredning og kartlegging en sentral arbeidsprosess. Slik vi ser det er en helhetlig utredning både av individuelle forhold og forhold ved omgivelsene sentrale her. Av forhold vi har funnet nytte i å fokusere på er

- ✓ Kognitiv funksjon/grad av utviklingshemning
- ✓ Dagliglivsfungering
- ✓ Somatiske/fysiske helsemessige forhold
- ✓ Psykisk helse, psykiatriske symptomer
- ✓ Samhandling og kommunikasjon
- ✓ Rammebetingelser/forhold ved omgivelsene
- ✓ Aktivitet, interesser og deltakelse

15.2 Tilstrekkelige rammer på riktig tidspunkt – god innramming på til riktig tid

Ikke uventet er erfaringene at de fleste utvikler sine store sammensatte funksjonsvansker gradvis og over tid. Både privat og offentlig nærmiljø og nærpersoner venter med å sette inn tiltak eller å endre på behandling, samhandling eller rammebetingelser. De som vi får henvist til Psykiatrisk Innsatsteam har oftest levd lenge i uheldige situasjoner og uten utilstrekkelig bistand.

Ved gjennomgang av historien i de aktuelle pasientsakene fremkommer det i alle sakene at det tidlig i barnealder påpekes store utfordringer og risiko for negativ utvikling. Det har imidlertid vært satt inn begrensede ressurser. Det er vår vurdering at det ventes for lenge med å gjøre helhetlige tiltak både knyttet til hjem, skole, fritid og helse. Det er grunn til å anta at en samlet tidlig intervensjon i forhold til flere av de aktuelle sakene ville ha vært med å forebygge negativ utvikling i betydelig grad. En tydelig samhandling mellom primærtjenester i kommunene og spesialiserte tjenester fra helseforetakene og spesialpedagogiske tjenester/Statped vil være nødvendig for å lykkes.

I forordet til St.melding 47 2008-2009 påpeker daværende helseminister Bjarne Håkon Hansen at mange mennesker ikke får den hjelpen de trenger når de trenger den, og at dette kan gjøre at mennesker i en slik situasjon lett blir tapere i dagens helse-Norge. Det påpekes videre av Hansen at mer av innsatsen fremover må dreies over på forebyggende arbeid med fokus i kommunene. (Samhandlingsreformen 2008/2009). Dette er avgjørt et viktig moment,

men det er et klart behov for å konkretisere hva dette innebærer i forhold til den aktuelle pasientgruppen.

Under kapittelet i Stortingsmelding 47 (Samhandlingsreformen) står det om habilitering og rehabilitering at det følger en dynamisk grensdragning mellom ansvar som er tillagt kommunehelsetjenesten og ansvar som er tillagt spesialisthelsetjenesten, og at både habilitering og rehabilitering bygger på samhandling som prinsipp. Dette fordi alle elementer må virke sammen for at resultatet skal bli godt nok.

Tar man utgangspunkt i intensjonene i samhandlingsreformen så blir utfordringen å legge til rette for at man utvikler sammenhengende pasientforløp eller tiltakskjeder hvor forebyggingsaspektet i forhold til skjevutvikling settes høyt. Dette innebærer at alle involverte parter tar på alvor også de små signaler på skjevutvikling. I for stor grad er våre pasienter blitt offer for en vente og se holdning. Det går sikkert over, eller han kommer seg nok. For enkelte saker kan det tyde på at hadde man grepet tidligere inn så ville utviklingen kunne sett ganske annerledes ut, mens andre saker som vi arbeider med nok ville ha blitt krevende uansett.

Å sørge for riktige og tilstrekkelige tiltak på riktig tid krever god koordinering. Dette synes å være en utfordring til tross for betydelig fokusering på dette over år blant annet i forhold til Individuell Plan og koordinerende enhet og koordinatorene både på kommunalt nivå og innenfor spesialisthelsetjenesten. Ut fra de erfaringer vi gjør oss synes det som det i stor grad svikter i forhold til disse områdene.

15.3 Koordinering - samarbeid

Mennesker med store og sammensatte bistandsbehov er avhengig av tiltak og tjenester fra flere ulike instanser og nivå. I de sakene som vi har fulgt, er ulike instanser i kommunen involvert i tillegg til somatisk og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste og kriminalomsorgen. Ofte er det også viktig å ha med pasientens private nettverk. Dette stiller store krav til koordinering av tjenestene og til kommunikasjon mellom instanser og nivåer. Her er det virkemidler som Individuell plan, koordinerende enhet og koordinator. Disse virkemidlene skal bidra til å sikre den enkelte pasient/bruker rett til, som intensjonene i samhandlingsreformen nettopp påpeker; Rett behandling, på rett sted, til rett tid. Det er flere forhold som gjør at dette ikke fungerer i disse sakene som omhandler personer med store sammensatte vansker.

Når det er behov for å iverksette eller endre tiltak raskt er erfaringene at det lettere lar seg løse dersom behandlingsalternativene er kjent og veiene oppgått fra tidligere. Tydeligere pasientforløp må beskrives. Dersom alle parter er inneforstått med hva som skal iverksettes når noe oppstår og ansvar for ulike tjenester er avklart, er det mulig for koordinator å ivareta sin oppgave. Når dette ikke er klart blir koordineringen en særdeles krevende oppgave. Det oppleves ikke som enkelt å koordinere enheter som man til daglig ikke har en aktiv relasjon til. Ved behov for akuttinnleggelser i psykisk helsevern er linjene kjent og dette ordner seg som oftest. Erfaringene våre er imidlertid at det ikke er god nok gjensidig forståelse for de ulike faglige, juridiske og organisatoriske rammene som de ulike aktørene er underlagt og heller ikke for hvilke funksjoner den andre har. Forventningsavklaringer er her nyttig. Ved opphold og utskrivning er nær dialog nødvendig for å unngå misforståelser.

Det er erfaringsvis mer krevende å få tilgang til planlagte utrednings- observasjons- eller behandlingsopphold. I utgangspunktet vurderer kommune og veiledningstjeneste nøye om

henvisning til slike opphold er nødvendige. I de tilfeller hvor man finner at dette er nødvendig for videre utvikling råder det stor usikkerhet på flere områder som:

- Hvilket foretak og post har en slik funksjon
- Hvem skal henvise
- Hvilke hjemler kan brukes, tvangsinnleggelse, samtykkevurderinger
- Hvilke forventninger skal stilles til et opphold

Det er et klart behov for å gå opp veier med klare ansvars og oppgavebeskrivelser for slike planlagte døgnopphold i helseregionen. Det vil da være mulig å etablere klare kommunikasjonlinjer og trygge samhandlingsrelasjoner. Kompetanse og kvalifikasjoner i forhold til pasientgruppens spesielle behov må etableres. Ved å ha en slik funksjon definert vil man raskere kunne legge til rette for gode utrednings- og behandlingsforløp når det er klare behov for dette.

Erfaringene er altså at gjensidig kunnskap, forståelse av funksjon, etablerte kommunikasjonsrutiner og personlig kjennskap gjør etablering av gode utrednings- og behandlingsforløp mer treffsikre og tilpassede. Slike tilbud vil være viktige i et helhetlig helsetjenestetilbud for pasienter med store sammensatte vansker.

Vi har også erfaring med at rutiner, forløp og ansvarsområder er høyst uklart og ulikt oppfattet i saker hvor lett til moderat utviklingshemmede begår lovbrudd. Slik det er i dag er personlige relasjoner ofte det avgjørende og man må finne ut av det beste forløpet og ansvarsfordelingen fra gang til gang. Dersom en sak ender med dom og det vurderes som nødvendig eller aktuelt med alternativ soning utenfor ordinære fengsler så oppfattes ansvaret for dette å være uklart, også hvem som må bære det økonomiske ansvaret, kommunen eller kriminalomsorgen. Dermed kan dette også fort påvirke hvilken faglig eller praktisk løsning som blir valgt. Dette oppleves som uheldig. Også her vil trolig klarere definerte forløp helt klart være til hjelpeapparatets og klientens fordel.

Koordinering internt i kommunen er også en utfordring. Komplekse og sammensatte saker på forankres, og koordineres på riktig, og høyt nok nivå i organsiasjonen. Dette sikrer at de som involveres i saken kan bidra til riktige og raske nok beslutninger. Erfaringsvis er det for skarpe skiller mellom eksempelvis kommunal psykiatritjeneste og pleie/omsorgstjenester eller miljøterapeutiske tjenester. En tydelig koordinator er en nøkkelfunksjon. Vedkommende må oppleves å ha funksjon og mandat til koordinering fra de andre instansene. Tydelige roller med tydelig mandat er dermed suskesskriterier.

15.4 Sammenhengende, helhetlige pasientforløp

Mangel på helhetlige forløp er et stort hinder for å yte riktig helsehjelp til riktig tid. Dette er også beskrevet for flere pasientgrupper i samfunnet, blant annet innen russektoren. I tidsskriftet for norske legeförening beskriver Haugtomt det slik:

I en ideell samarbeidstilstand mellom partene i og utenfor helsevesenet legger pasientene nesten ikke merke til at behandlingen gis av flere tjenesteytere. Alle pasienter med krav på individuell plan får det, og planen er utarbeidet i samarbeid mellom alle relevante parter, inkludert pasienten og eventuelt familien. Arenaer for samarbeid er veldefinerte, strukturerte og hensiktsmessige, og det er klare ansvars- og myndighetsområder som alle involverte er enige om. (Haugtomt 2003)

I 2013 er vi på ingen måte der at vi kan si at dette er tilfellet for den pasientgruppen denne rapporten representerer. Vi opplever å representere en helsetjeneste som samlet sett åpenbart ikke makter å yte tjenester på en måte som gjør at pasienten, eller familiene opplever et helhetlig, sømløst helsevesen. Man har fra sentrale myndigheter gitt mange føringer for samarbeid mellom ulike aktører og nivåer. Det synes som om dette bare i begrenset grad har hatt effekt i saker der utfordringene er størst. Ut fra de erfaringene vi har er det en viktig forutsetning at leddene i en helhetlig behandlingsskjede/behandlingsforløp faktisk finnes og at ansvar og oppgaver er klart definert.

Når man har behov for et mer forsterket tiltak enn det man kan tilby i kommunen, så synes ansvaret for å tilrettelegge for dette uklart for de parter som blir utfordret i slike situasjoner, når det ikke handler om akuttinnleggelse i psykisk helsevern.

Viser igjen til Haugtomts kronikk i tidsskrift for den norske legeforening. Her omtales integrerte behandlingsskjeder:

En formalisert beskrivelse av en pasients vei gjennom behandlingsapparatet kan kalles en integrert behandlingsskjede. Den beskriver den forventede rekkefølge av begivenheter i behandlingen av en pasient med en spesiell tilstand innenfor en definert tidsramme. En integrert behandlingsskjede klargjør hver partners ansvars- og myndighetsområde... Det er økende dokumentasjon for at bruk av integrerte behandlingsskjeder kan forbedre prosessene og effektiviteten i helsevesenet. (Haugtomt 2003)

Her kan også henvises til samhandlingsreformen. I kapittel 10 om Spesialisthelsetjenestens organisering og oppgaver er følgende beskrevet:

Spesialisthelsetjenesten skal utvikles i en enda tydeligere spesialisert retning i kombinasjon med vekt på standardiserte pasientforløp og pasientens behov for koordinerte tjenester. Sykehusene skal være et ledd i en ubrutt tiltaksskjede fra sentrale myndigheter til kommunene, hvor de har oppgaver å løse både internt og eksternt. (Stortingsmelding nr. 47 2008-2009)

På mange måter har vi som har forvaltet tjenesteansvaret overfor denne gruppen mennesker allerede praktisert aktiv samhandling som beskrevet i Samhandlingsreformen over mange år ettersom man har vært nødt til å finne løsninger for ansvarsfordeling mellom kommune og spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten har i betydelig grad bidradd med veiledning og kompetanseheving i kommunene. Når krisene oppstår så oppleves gjentatt ganger at hullene i den integrerte behandlingsskjeden avdekkes.

I gjennomgangen av habiliteringstjenesten som Nordlandsforskning gjorde i 2004/2005 er også samhandlingen eller samarbeidet mellom de ulike tjenestene på spesialisthelsetjenestnivå beskrevet som mangelfullt. Spesielt mangel på prioritet i psykisk helsevern og mulighet for innleggelse. (Lichtwarck, Handegård, Bliksvær 2005)

Det vil uten tvil være slik at dersom man hadde klart definerte forløp som kunne legges til grunn når svært kompliserte saker oppstår så ville det gjøre det enklere for de ulike parter å treffe de riktige valg om tilrettelegging av behandlingstilbud. Som påpekt tidligere i rapporten så er tidsfaktoren vesentlig i forhold til å gi riktig helsehjelp til riktig tid.

15.5 Planleggingsressurs i kommunen

Ansvar for planlegging av tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning er ulikt organisert og plassert i kommunen. Det er i de færreste kommuner i 2013 egne planleggingsressurser knyttet til mennesker med utviklingshemning. Dette gjør at kompetansen til å vurdere behov og løsninger kanskje er svakere enn ønskelig. Det kreves faglig kunnskap og forståelse når man skal vurdere behov og tiltaksorganisering, ikke minst for de brukerne som har et stort bistandsbehov med bakgrunn i ulike diagnoser og utfordringer. I kommuner med definerte tildelingskontor for hele kommunens pleie, omsorgs og miljøtjeneste oppleves dette som en utfordring.

I gjennomføringen av HVPU reformen definerte samtlige kommuner en fagstab med planleggingsressurs. Dette gjorde etter våre erfaringer planleggingen mer grundig med utgangspunkt i den enkelte person med utviklingshemning sine behov og totale situasjon. Kunnskap hos planlegger defineres herav som et suksesskriterium.

15.6 Handlekraft

Når behovet for handling oppstår er erfaringene at organisasjonene og hjelpetjenestene som må aktiveres rundt den enkelte person og miljø ikke er klar for dette. Ofte er det slik at mandat og ansvar ikke er klarert for en betydelig endring i situasjonen. Dette gjør at handling ofte vanskeliggjøres og tar tid. Når man erfarer at organisasjonen og tjenestene har rammer for å handle så inntreer ønsket endring tidligere. Som del av spesialisthelsetjenesten er det vesentlig at vi kommuniserer med, og forankrer arbeidet på riktig og ansvarlig nivå både internt og i kommunene. Da kommer avklaringer raskere når behovet er der og rett helsehjelp er mulig å iverksette raskere både på spesialisthelsetjenestnivå og kommunalt nivå. Dette medfører at man unngår at helseutfordringene forverrer seg unødvendig og at prognosetap blir større.

Det er et dilemma at når pasientens situasjon krever en samordnet og rask handling, så fører vanskene med avveining av pasientens rett til selvbestemmelse og autonomi i stor grad til handlingslammelse.

Handlekraft sammen med effektiv koordinering er nøkkelområder for å få til målsettingen med rett helsehjelp til rett tid.

15.7 Bautaer

Med bauta menes i denne sammenheng en person med faglig og posisjonsmessig integritet som litt uavhengig av koordinatorrolle eller ikke tar ansvar og står på for å få til de gode løsningene. Dette dreier seg om personer med realkunnskap. Erfaringene er at slike kapasiteter kan være avgjørende for suksess i kompliserte saker. Kommunikasjonsferdigheter og relasjonsskapende ferdigheter er klare egenskaper hos en slik person. Vår erfaring er at disse avgjørende kompetente personene oftest har en funksjon som enhetsleder eller avdelingsleder og har autoritet i miljøet og i sin egen linje i kommunen. Samtidig har disse personene også i alle disse tilfellene som Psykiatrisk Innsatsteam har erfaring med den beste relasjonen til pasienten selv. Vedkommende har en stor evne til å skape tillit mellom ulike mennsker, instanser og nivåer. Disse egenskapene, eller ferdighetene synes å være en meget sterk faktor for å få til gode beslutninger i organisasjonen.

15.8 Trygge relasjoner og tillit, forutsetning for behandling og utvikling

Som nevnt har mange av pasientene vi møter hatt utilstrekkelige oppvekstvilkår. Omsorgspersoner som vanligvis skal være de trygge og stabile, er fraværende, utilstrekkelige eller i verste fall har utgjort en trussel eller skade for pasienten. I sentrale perioder i utviklingen har de opplevd mangel på trygge og tillitsfulle relasjoner. Dette får konsekvenser senere i utviklingen/livet.

Flere av våre pasienter, også blant de tretten har en historie med omorgssvikt og utnyttning eller misbruk. Dette har vært med å bidra til at det å knytte seg til eller å stole på andre mennesker er vanskelig. Derfor er evne til å skape tillit mellom pasienten og en selv en avgjørende viktig egenskap hos personens hjelpere. Det å forstå den andre så godt som mulig og møte vedkommende med åpenhet og empati vil være avgjørende viktig for opparbeiding av tillit.

Empati beskrives av Hummelvoll slik: *Empati innebærer altså at man gjennom en form for prøveidentifikasjon bestreber seg på å se verden, og terapeutisk sett ikke minst viktig: se seg selv og virkningene av sin egen væremåte – fra den andres synsvinkel. Det dreier seg om å se verden ned den andres øyne og oppleve den slik han opplever den, kanskje med vekt på den følelsesmessige koloritt. Det dreier seg om en nær terapeutisk forståelse. Den virkelige empatiske terapeut er videre i stand til å diskriminere og artikulere presist – og ikke minst konkret – sider ved klientens opplevelse som klienten selv ofte er lite oppmerksom på, eller ikke helt i stand til å artikulere.* Hummelvoll 2004

Slik vi har erfart det er det kompliserende når pasienten da skal omfattes av et tjenestetilbud der det kan være svært mange ansatte i turnus som skal dekke bistandsbehovet. Det er da vanskelig for de ansatte å bli godt nok kjent med pasienten og det er vanskelig for pasienten å utvikle en relasjon til den enkelte ansatte. Pasientene har behov for gradvis å våge å stole på menneskene rundt seg. En av pasientene uttrykte det svært tydelig. Han hadde store problemer med å stole på noen rundt seg. Selv om han kognitivt skjønnte at menneskene rundt ham ville han vel så greide han ikke å holde på det når det ble vanskelig. Han hadde en oppvekst med omsorgssvikt, vold og seksuelt misbruk med omsorgsovertakelse og plassering i fosterhjem.

I det miljøterapeutiske arbeidet blir det da vesentlig å arbeide systematisk og grundig med utvikling av gode og trygge relasjoner. De som skal arbeide med den enkelte pasient må få opplæring i, og veiledning til å utvikle en tillitsfull relasjon. Dette er en prosess man må gi nødvendig tid, rom og muligheter.

Suksesskriterier vil altså på dette området være

- Utvikling av tillitsfulle relasjoner, og allianser mellom pasient og hjelper
- Tid og rom hos ansatte for faglig og etisk refleksjon

15.9 Samarbeid med familie/pårørende

I de tretten pasientsakene som er basis for rapporten har situasjonen for pasientene vært vanskelig over tid. Dette har i de fleste sakene også gjort samarbeidet mellom de private nærpersoner/familien og kommunene/spesialisthelsetjenesten krevende. Tilliten mellom pasienten, familien og hjelpeapparatet er ofte slitt. Dette har ofte karakter av at familien

opplever at brukeren ikke får den hjelp man etterspør eller forventer, mens hjelpeapparatet kan oppleve familiene som urealistisk krevende.

Det er nødvendig å gå inn i disse situasjonene med siktemål å forhindre, eller å løse opp i eksisterende konfliktpregede forhold. Ved Oslo Universitetssykehus har man utarbeidet et eget informasjonshefte om Samhandling og konflikthåndtering i hjelpeapparatet. Her påpekes nytten av å drive aktivt konfliktløsningsarbeid innen hjelpeapparatet og mellom hjelpeapparatet og pasienten/familien. (Munkhaugen, Lien 2010)

Erfaringene våre er at det er mulig å nå langt med å skape rom og møtepunkter for felles refleksjon og tiltaksutarbeiding. Videre er det avgjørende at man klarer å skape en samhandling der alle parter opplever gjensidig anerkjennelse og respekt og at alle har noe å bidra med som kan medvirke til at den det gjelder kan oppnå er bedre hverdag og livssituasjon. Dette påpekes også i veileder fra Helsedirektoratet. (Pårørende – en ressurs – veileder om samarbeid med pårørende innen psykisk helsetjeneste 2008). Her fremkommer det både at pårørende har rett til informasjon og deltakelse om de ønsker det og også at det er vesentlig at helsepersonell vektlegger en god dialog med pårørende. Det sår blant annet:

Hvordan pårørende blir møtt og involvert i de første møtene med hjelpeapparatet har stor betydning for den videre kontakten og samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonellet bør ved første møte signalisere at de ser pårørende som sentrale ressurspersoner for den som er syk. Det er viktig å lytte til pårørendes historie og vise interesse og forståelse for deres situasjon.

Et godt første møte

- *Vis interesse*
- *Etterspør pårørendes vurdering. Lytt til deres fortelling og anerkjenn deres erfaringer*
- *Inngå klare avtaler om videre informasjonsutveksling, lag en plan og tilby møter*
- *Tilby fast kontaktperson*
- *Gi konkrete råd*
- *Spør om pårørendes egen situasjon, og også om de evt. har behov for hjelp og støtte*

(Helsedirektoratet 2008)

Informasjonen skal også tilpasses pårørendes behov, forutsetninger og ønsker.

(Helsedirektoratet 2008)

Opplysninger om en pasient sin helsetilstand er i utgangspunktet underlagt taushetsplikt. Informasjon til, og samarbeid med pårørende baserer seg derfor på enten samtykke fra pasienten, manglende samtykkekompetanse eller om situasjonen gjør at en som vanligvis vil ha samtykkekompetanse antas å ha ville gi samtykke om det var mulig.

(Pårørende – en ressurs – veileder om samarbeid med pårørende innen psykisk helsetjeneste Helsedirektoratet 2008).

Erfaringene er at dette lar seg løse gjennom dialog og tillitsfull samhandling i de aller fleste tilfeller. Erfaringen er videre at pårørende og nærpersoner kan gi vesentlig informasjon om livshistorie, sårbarhetsfaktorer, interesser og muligheter. Uten tilgang til pårørendes kunnskap og kompetanse reduseres mulighetene for utvikling og bedring av livssituasjon og livskvalitet.

Flere av pasientene i erfaringsgrunnlaget har et svært nært forhold til sine pårørende. Vår relasjon til pasienten er i flere av sakene avhengige av at vi også har et tillitsfullt samarbeid med den nærmeste familien. En slik relasjon er et klart suksesskriterium.

15.10 Innsikt - |pasientopplæring:

Erfaringene er at det ofte har sviktet med direkte informasjon til pasienter med lettere utviklingshemning og sammensatte vansker. De er i flere tilfeller ikke informert om sine grunndiagnoser (utviklingshemning/utviklingsforstyrrelse). Det samme gjelder forståelsen av hvilke sammensatte utfordringer som opplever av omgivelsene.

Å øke den enkeltes evne til å mestre egen tilstand eller sykdom gjennom å øke kunnskap om, og forståelse av sin egen tilstand, egne diagnoser, egne styrker og egne svakheter, er et viktig område for å lykkes i å gi riktige helsetjenester på riktig tid. Det handler da om å øke den enkelte pasient sin evne og mulighet for å mestre sin egen tilstand. I de sammensatte sakene ser man ofte at dette har sviktet. Pasientene vet ikke hvilke diagnoser de har, de har ikke fått informasjon om hva det innebærer og de vet heller ikke hvilke muligheter og rettigheter de har. Manglende informasjon innebærer dessverre også at de heller ikke fått konkret veiledning og opplæring i forhold til hvilke begrensende faktorer som foreligger. Dette kan også føre til at hjelpeapparatet opplever at pasientene kan ha urealistiske forventninger eller ønsker for hva de vil gjøre eller å oppnå.

Det har vært eksempler på at pasienter med nedsatt kognitiv funksjon og store atferdsproblem ønsket å begynne å jobbe eks. i barnehage. Når man da reflekterte sammen med pasienten om hva det ville innebære med tanke på vansker med impuls kontroll og atferdskontroll i forhold til uforutsigbare barn så kom pasienten ganske fort frem til at det var et stort skritt å ta på det aktuelle tidspunktet. Pasienten kunne opprettholde drømmen, men fikk hjelp til også å se andre mulige mål.

Mennesker med lettere grad av psykisk utviklingshemning synes å ha en høyere forekomst av angstlidelser enn mennesker med mer alvorlig grad av utviklingshemning. En mulig forklaringsfaktor for dette er at de med lettere grad av utviklingshemning har større grad av innsikt i sin situasjon, men uten å skjønne sammenhengene og hvorfor de selv fremstår som annerledes enn andre på egen alder. (Eknes 2000) Det fører også til at flere i denne gruppen strekker seg for å henge med andre i omgivelsene, men likevel opplever å komme til kort. Disse momentene påpekes også av Kari Fasting i artikkelen Kognitiv terapi ved lettere psykisk utviklingshemning (Fasting 2010)

Når denne situasjonen vedvarer over tid påvirker det videre eget selvbilde/egen selvfølelse og fare for at angst utvikles øker. De menneskene som har de store sammensatte vanskene har ofte vært utsatt for en eller flere traumatiske eller svært belastende situasjoner eller hendelser. Den kognitive svikten gjør disse menneskene også mer sårbare for stress og at de dårligere takler angst og angstprovoserende situasjoner (Eknes 2000).

Arbeid med egen innsikt og forståelse anses som et viktig redskap og metode for utvikling i slike saker.

15.11 Struktur, aktivitet og forutsigbarhet

Det råder stor faglig enighet om at en strukturert, forutsigbar hverdag med tilpasset nivå av aktivitet er en viktig forutsetning for av en god livssituasjon eller god livskvalitet også for mennesker med store og sammensatte hjelpebehov. Når livssituasjonen har blitt vanskelig er ett av problemene at døgnrytmen har forskjøvet seg. Pasientene er oppe lenge om natten og har vanskelig for å komme i gang om dagen. I de sammensatte sakene har man alltid måtte starte med de primære hverdagsfunksjoner som å få på plass en vanlig døgnrytme, personlig hygiene, mat og drikke, fritidsaktiviteter. Erfaringene viser at det å komme videre til strukturert dagtilbud i form av arbeid eller arbeidslignende aktiviteter er krevende og tar tid. Der man lykkes blir utviklingen imidlertid klart bedre. Forutsetningen er ofte et fleksibelt tjenestetilbud med tilgang til ulike typer arbeids- og dagtilbud og/eller et fungerende samarbeid med NAV. Der man får i gang et dagtilbud eller arbeidstilbud erfarer vi at det er lettere å få positiv utvikling av selvbilde og selvfølelse. Samtidig har vi flere erfaringer med pasienter i denne gruppen som bare klarer å stå i arbeidet/aktiviteten relativt kort tid. Årsaker til at de faller ut av arbeid/aktivitet er ofte relasjonsvansker og motivasjonssvikt.

Dersom man skal opprettholde rytmen så må man arbeide aktivt med relasjoner og motivasjon. Imidlertid møter man også her på dilemmaet i hvor stor grad man skal overlate til pasienten selv om å avgjøre om han/hun skal delta på aktiviteter og i hvor stor grad man skal overstyre med eksempelvis dagsplanssystemer. Erfaringen i våre saker er litt delte. Når det gjelder å delta på arbeid og aktivitetstilbud må man veie effekten opp mot belastningen. Dagsformen varierer for de personene det gjelder og det må det tas hensyn til. Når det gjelder de mer primære dagliglivsfunksjonene er det et stort behov for struktur og styring fra miljøpersonalet som kan bidra til økt trygghet.

Akkurat i forhold til å delta på dagtilbud er dette vanskelig, mens det i form av struktur på primære hverdagslige gjøremål så er det behov for en stor grad av struktur og styring fra miljøpersonalets side.

15.12 Redusere triggere og forebygge kognitiv overbelastning

Som omtalt tidligere i rapporten er pasienter i denne gruppen spesielt sårbare for påkjenninger og belastninger. De pasienter vi snakker om her har både en genetisk sårbarhet og en psykologisk/emosjonell sårbarhet. Mange av de som har de store og sammensatte vanskene har erfaringsvis også flere vanskelige eller traumatiske opplevelser i barndom og/eller oppvekst. En viktig faktor for å lykkes, er å redusere stimuli eller erfaringer som trigger angst eller kan assosieres til negative hendelser.

I den miljøterapeutiske tilnærmingen og intervensjonene må man finne frem til hva som trigger angstreaksjoner eller utrygghet hos pasientene og hvordan man kan unngå å gjøre dette. Man må videre kartlegge hva som virker tryggende eller beroligende på den aktuelle pasient.

Angstreaksjoner er ofte knyttet til at enkeltmennesket prøver å tilpasse seg stressende hendelser og sårbarhet. (Hynninen 2011). Denne forståelsen er hentet fra temaet angst hos mennesker med demnes, men det er rimelig grunn til å hevde at de samme vanskene er tilstede hos mennesker med kognitiv svikt av annen årsak.

Vi har erfart angstkartlegging i miljøet der den enkelte bor kan være et nyttig verktøy. Da kan man finne frem til i hvilke situasjoner angst oppstår og hvordan den arter seg for den enkelte. Med utgangspunkt i en slik kartlegging kan en da tilrettelegge miljøet med vekt på å redusere det som trigger angstreaksjoner hos pasienten og legge til rette for og tilføre stimuli som virker tryggende på pasienten.

Stressreduksjon er en viktig del av den faglige tilnærmingen i slike sammensatte og komplekse saker uavhengig av diagnoser. Formen og tilstanden til pasienten kan svinge fra dag til dag og fra periode til periode. Det er viktig å dempe de kognitive utfridringene og det kognitive presset i pakt med den aktuelle tilstanden til pasienten.

15.13 Velfungerende legeordning/fastlegeordning

Det har vist seg å være viktig og nødvendig å inkludere fastlegen i et løpende samarbeid for at det behandlingsmessige aspektet skal være forsvarlig. Erfaringene er at der man får etablert en løpende samarbeidskontakt med fastlege over tid, så blir pasientbehandlingen av bedre kvalitet. Kontinuitet i samarbeidet med fastlegen gjør det også enklere å bidra med veiledning til pasientens fastlege eksempelvis fra psykiater tilknyttet psykiatrisk sykehus. Å ha en løpende vurdering og oppfølging av den medikamentelle behandlingen er av avgjørende betydning for en positiv utvikling. For mange pasienter med denne type utfordringer blir stående på uhensiktsmessig behandling over for lang tid.

Formålet med fastlegeordningen er å sikre at alle får nødvendige allmennlegetjenester av god kvalitet til rett tid, og at personer bosatt i Norge får en fast allmennlege å forholde seg til. (Forskrift om fastlegeordning i kommunene, Helse og omsorgsdepartementet 2012). Forskriften sier videre at kommunen plikter å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig for å tilby tjenester som er omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven. (Fastlegeforskriften 2012).

Erfaringene er at der man får etablert en løpende samarbeidskontakt med fastlege over tid så blir pasientbehandlingen av bedre kvalitet. Kontinuitet i samarbeidet med fastlegen gjør det også enklere å bidra med veiledning til pasientens fastlege eksempelvis fra psykiater tilknyttet psykiatrisk sykehus.

Å ha en løpende vurdering og oppfølging av den medikamentelle behandlingen er av avgjørende betydning for positiv utvikling. For mange pasienter med denne type utfordringer blir stående på uhensiktsmessig medikamentell behandling over for lang tid.

15.14 Mulighet for innleggelse i døgnet ved behov

Som tidligere nevnt er det svært begrensede mulighet for å få til utredningsopphold, behandlingsopphold eller habiliteringsopphold for mennesker med store sammensatte funksjonsvanskene dersom man ikke kvalifiserer til døgnopphold i psykisk helsevern. I helseregion Nord er det ingen spesielt tilrettelagte døgnposter som er tildelt en slik oppgave. Pr. i dag skjer eventuelle innleggelser i ulike døgnposter i psykisk helsevern. Dette skjer da etter omfattende drøftinger med planlegging og tilrettelegging av oppholdet. 12 av de 13 som er omfattet av denne erfaringsinnhentingen har hatt døgnopphold i psykisk helsevern av ulik lengde. Dette gjelder fra et par døgn til ca. seks hundre døgn. Vår erfaring er at pasienten opplever det som trygt og godt og at alle parter opplever det som meningsfylt i de tilfeller man klarer å tilrettelegge for effektive tiltak og med enighet om oppdrag og målsetting.

Overføringen til tidligere eller nytt tiltak i hjemkommunen er en avgjørende faktor. Våre erfaringer tilsier at et godt ettervern med kompetanseoverføring og veiledning over tid er en avgjørende faktor for effekt av ulike døgnopphold. I stor grad er det Psykiatrisk Innsatsteam som ambulant tjeneste som tar over og står for denne virksomheten i de sakene hvor teamet er involvert. Innsatsteamet må ha en avklart relasjon til den aktuelle døgnposten.

Det bør vurderes om hvorvidt det i helseregionene bør være tilgang til spesielt tilrettelagte døgnposter hvor man kan få tilbud om habiliterings og/eller utredningsopphold i saker hvor kompleksiteten er stor og hvor det er behov for å legge til rette et nytt og forsterket kommunalt tilbud. Dersom dette er på plass er det også lettere for en kommune å gjøre et godt og effektivt planarbeid uten samtidig å måtte håndtere pasienten i utilstrekkelige rammer eller et dårlig tilpasset tjenestetilbud.

15.15 Kompetanse og veiledning

Det er viktig at hjelpere på alle nivå i tiltakskjeden rundt den enkelte pasient har grunnleggende kunnskap på flere områder. Dette omfatter områder som psykisk utviklingshemning, psykisk helse, psykisk sykdom, kommunikasjon, relasjon, aktivitet deltakelse, normalutvikling osv. (Molund 2012). Det er omfattende kunnskapsområder. I tillegg til personlig egnethet, engasjement osv. er likevel bred og trygg kompetansebakgrunn det viktigste redskapet man har i arbeidet med å gi disse menneskene en så god livssituasjon og livskvalitet som mulig. En slik kompetanseplattform er viktig for sette hjelperne i stand som mulig til å forebygge og fange opp negativ utvikling og risikosituasjoner (Molund 2012). Dersom man investerer kompetanse i en personalgruppe vil de helt klart være bedre i stand til også å vite hvordan de skal håndtere ulike krevende situasjoner uten å øke stressnivået eller trigge angst hos pasienten.

Dette er en stor oppgave og utfordring for kommunen som yter bistand til pasientgruppen. Samtidig er det en oppgave som er tillagt spesialisthelsetjenesten; å bidra til kompetanseheving i kommunene.

Spesialisthelsetjenesten bistår ofte med utredning og kartlegging av pasienten. Etter utredningen bør pasienten få informasjon som er tilpasset, og det bør også legges opp til gode løp for overføring av kunnskap og kompetanse fra spesialisthelsetjenesten til kommunale hjelpere og nærpersoner. Erfaringene fra Psykiatrisk Innsatsteam er at dette må foregå over tid med vekt på utvikling og etablering av en felles faglig forståelse både av forhold ved individet, forhold ved omgivelsene og hva som er gode tilnæringsmåter knyttet til den enkelte pasient. Arbeidet med en slik faglig forståelse er et kontinuerlig arbeid. Helsedirektoratet påpeker at dette er et viktig arbeidsområde for habiliteringstjenesten. (Veileder – Habiliteringstjenesten for voksne, Helsedirektoratet 2009).

15.16 Fleksible løsninger og alternative arbeidstidsordninger

Som tidligere nevnt i rapporten så oppstår det gjerne behov for å endre tjenestetilbudet til pasienter i denne pasientgruppen på kort varsel. Dette er ofte en utfordring for kommunene. Rekruttering av kompetent personale er en av disse utfordringene. Hos de private omsorgstilbyderne i Helseregion Nord praktiseres alternative langturnusordninger. Lederne for disse omsorgstilbyderne opplyser at alternative turnusløsninger er hovedforklaringen til at de i stor grad klarer å rekruttere kompetent personell, også med relevant høyskoleutdanning.

De alternative, fleksible turnusordningene gjør at de kan rekruttere fra et større geografisk område og at turnusordningene i seg selv oppleves som attraktive for potensielle søkere. I samtaler med ganske mange ansatte på slike løsninger har bekreftet at turnusordningen er hovedgrunnen til at de søkte, og forblir hos den aktuelle omsorgstilbyder.

Også for brukerne er det rapportert positiv utvikling med slike turnusordninger. I region Nord har vi bare få eksempler med slike ordninger i kommunene. I Bergen kommune er det gjennomført et større prosjekt som ble evaluert i perioden 2009 – 2012. (Moland og Bråthen 2012). Rapporten oppsummerer i all hovedsak positive faglige erfaringer med døgnturnus. Dette sett både fra bruker, pårørende og ansatte (Moland og Bråthen 2012).

Et annet område knyttet til fleksible løsninger er mulighet for endring av bolig. Det vektlegges at kommunens tjenestetilbud skal være tilpasset den enkelte bruker. Når da behovet raskt kan endre seg stiller det krav til kommunen for å kunne tilby et individuelt tilpasset tilbud. Erfaringene våre er at dette er svært krevende for kommunene og at det tar tid.

Også i evalueringsrapporten fra Bergen kommune påpekes viktigheten av arbeids eller aktivitetstilbud på dagtid. (Moland og Bråthen 2012). Av de tretten pasientsakene vi har fulgt har bare to et organisert arbeids eller aktivitetstilbud utenom det tilbudet miljøterapien tilknyttet boligen gir. Ved en gjennomgang av de sakene det gjelder er begrunnelsen som oftest at psykisk helsetilstand eller atferdsproblemer gjør at det ikke fungerer med dagtilbud. Dette blir fort en ond sirkel som fører til lite eller uforutsigbart aktivitetstilbud for pasienten. Fleksible muligheter for å tilby arbeid og aktivitet utenfor boligen anses som et sentralt punkt for å få til gode helhetlige tilbud. For de fleste kommunene vi har hatt kontakt med er utfordringen med å ha fleksible muligheter for arbeid og aktivitet for pasientene med store sammensatte vansker svært store.

16.0 Kort status for de tretten pasientsakene

Ved avslutning av arbeidet med rapporten er 11 av de 13 pasientsakene fortsatt aktive i Psykiatrisk Innsatsteam. To av pasientene er døde. Med andre ord er ingen av sakene avsluttet fra Innsatsteamet i perioden.

Type tjenestetilbud

4 pasienter, en mann og tre kvinner er for tiden i private institusjonspregede tilbud hvor kommunene kjøper et totaltilbud begrunnet med at men ikke ser seg i stand til å gi et faglig tilstrekkelig og forsvarlig tilbud. Lengden på oppholdet for tre av disse er svært usikker og kommunen har ingen klare planer for annet kommunalt tilbud i dag. For den fjerde av disse fire starter sannsynligvis andre periode med tilbud i privat omsorgstilbud. Psykiatrisk Innsatsteam bidrar med faglig veiledning til privat omsorgsaktør i tre av disse sakene

To pasienter er for tiden underlagt lengre tids opphold i ulike deler av psykisk helsevern. Begge skal etableres i nye omfattende kommunale tiltak med to til en bemanning og tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

5 pasienter bos i leid bolig i hjemkommunen med betydelig omfang av kommunal bistand. Spesialisthelsetjenesten bidrar med betydelig faglig veiledning.

17.0 Avsluttende kommentarer:

Denne rapporten peker på en del store og krevende utfordringer i forhold til en liten gruppe blant mennesker med lett til moderat psykisk utviklingshemning. Dette er mennesker med store og sammensatte utfordringer i tillegg til sin utviklingshemning. Våre erfaringer viser at riktig innsats på riktig tidspunkt er avgjørende for en god livssituasjon og å unngå forringelse av den enkelte sin prognose. Vi erfarer at å lykkes i forhold til disse menneskene krever stor grad av innsats fra helsepersonell og annet personell på flere nivåer og av flere instanser.

I en tid med stort press på alle nivåer er det utfordrende å samle alle instanser, eller koordinere om man vil, til felles innsats mot samme mål. Vi har forsøkt å fokusere på medansvar og fellesansvar i stedet for klare grenser mellom den enkelte instans eller enhet sitt ansvar. Det er når man lykkes med det man opplever størst fremgang.

Ved gjennomgang av reformer som eksempelvis psykiatrisatsningen og samhandlingsreformen er mennesker med utviklingshemning generelt, og spesielt de med store sammensatte vansker, lite omtalt. Når det nå legges opp til en gjennomgang av levekårene for mennesker med utviklingshemning er det vesentlig å sikre at også de med de store og sammensatte vanskene og med omfattende behov knyttet til atferd og psykisk helse ivaretas selv om det brede fokus naturlig blir på utfordringer til mennesker med psykisk utviklingshemning mer generelt. Fra Nordlandssykehuset håper vi at denne rapporten også kan være et bidrag i denne sammenheng

Referanser/litteratur:

Askheim, Ole Petter: Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Gyldendal Akademisk forlag, Oslo 2003

Bjørnrå, Guneriusen, Sommerbakk, utviklingshemning, autonomi og avhengighet, Universitetsforlaget 2008

Dagsavisen – Utviklingshemmede forsømmes mai 2011

Eidsvik, Øyvind/Bergersen Guro (2012) Røyker hasj i kommunens omsorgsbolig (Bergens Tidende 18. desember 2012)

Ellingsen, Selboe, Bollingmo: Selvbestemmelse for tjenestenytere, Stiftelsen SOR 2005

Ellingsen, Selvbestemmelse og brukermedvirkning – egne og andres valg og verdier (Samordningsrådet 2008)

Ergo Thomas: Slik skapte Norge en drapsmann. Magasinet PLOT 02/2011 s. 12 – 51, 2011

Evensen, Olav: Psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse, NAKU faghefte s. 5 – 7, 2013

Fasting, Kari. Kognitiv atferdsterapi ved lettere psykisk utviklingshemning

Forskrift om fastlegeordning i kommunene, Lovdata, 2012

Handegård, Tina, Tvang, mankt og ambivalens, Nordlandsforskning 2005

Haugtomt S A: Samarbeid over virksomhetsgrenser, - en forutsetning for god pasientbehandling. Tidsskrift for den Norske legeforening nr. 17, 2003

Hoffmann Bjørn, 2002, Pasientautonomi som etisk rettesnor – en kritisk gjennomgang Sykepleien, 2002

Hynninen Minna J, Angst hos mennesker med demens, Demens og Alderspsykiatri vol. 15 nr. 1 2011, side 7 – 11

Høringsnotat – levekår for mennesker med utviklingshemming, barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013

Innst. 54 S (2011-2012) Innstilling fra helse og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Trine Skei Grande og Borghild Tenden om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede

Johnson JG, Smailes EM, Cohen P et al. Associations between four types of vchildhood neglect and personality disorder symptoms during adolescence and early adulthood: findings from a community-based longitudinal study. J P Disord Personal 2000; 14

Kirkebæk, Birgit, At vejlede ut fra relationistisk perspektiv – fra ekspertvælde til videnskapsdeling i Brekke. Veiledningskvalitet. Universitetsforlaget Oslo

Lien og Munkhaugen: Samhandling og konflikthåndtering i hjelpeapparatet. Oslo Universitetssykehus 2010

Lingås, Lars Gunnar, Tvang, makt og forsvarlighet. Juridiske, etiske og faglige sider ved sosialtjenestelovens kapittel 6A, 1999

Lov om sosiale tjenester kapittel 4A. Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning IS 10/2004 Rundskriv

Lysvik, Leif S 2008, fra boken Utviklingshemning, autonomi og avhengighet
Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres. Informasjons- og utviklingsprogram 2010 - 2013

Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede, 1988

Moland Leif E, Båthen Ketil, Langturnus og hele stillinger i Bergen kommune Fafo rapport 2012:60

Molund, Else-Marie: Utredning og behandling av psykisk sykdom hos voksne med lett og moderat psykisk utviklingshemming, 2012

Myrbakk, Even og Søndena, Erik tidsskrift for Norsk psykologforening 47/2010 s 18 – 21

Myrbakk, Even A study in behavior problems and psychiatric disorders among people with intellectual disability UiO 2008

Nasjonal strategi for psykisk helsevern, 2006

Norsk Sykepleierforbund: Dette bør du vite om faglig forsvarlighet, 2008

NOU 9:2011 Økt selvbestemmelse og rettsikkerhet. Ballansen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern

Nylehn 2007, Tidsskrift for den norske legeforening

Rundskriv I-41/98 til lov om sosiale tjenester mv. rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt mv overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming

Rutter, M. Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. I British journal of Psychiatry, 147, 598-61, 1985

Skeie, Geirmund (2000) Tidsskrift for den norske legeforening

Skeie Geirmund (2011) Ta vare på livet her og nå. NAKU sitt magasin; Utvikling s 2

Skjerve Etiske synspunkter i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemming, 1992

Skullerud, Linaker, Svenning, Torske, Tidsskrift for den Norske legeforening, 2000.

Statens helsetilsyn 2000 Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser, en kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov

Statens Helsetilsyn 2001, Kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud til psykisk utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser (KRUT rapporten) - oppfølging

Stortingsmeld. 40 (2002/2003) Nedbrytinga v funksjonshemmende barrierer

St meld. Nr 25 (1996 -97) Åpenhet og helhet Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet

St. meld 47 (1989 – 90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming Sosialdepartementet

St. meld nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen

Søndena, E., Rasmussen, K., Palmstjerna, T., & Nøttestad, J. The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1129–1157, 2008.

Tøssebro – 20 år etter HVPU reformen. Helsedirektoratet 2011

Thrana Hilde Marie Vil jeg bestemme, 2008

Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleier

Østenstad Bjørn Henning, Heimelsspørsmål i behandling og omsorg overfor psykisk utviklingshemma og aldersdemente, Fagbokforlaget, 2011