

Kommunale behov for ambulerende tjenester relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning.

**Heidi Sageng**



Mastergrad Psykisk Helsearbeid MMCH

HØGSKOLEN I HEDMARK

HØGSKOLEN I VESTFOLD

2008

## FORORD

Det er mange som har bidratt og hjulpet meg slik at jeg har kunnet skrive denne oppgaven.

Det har vært en lang og spennende prosess:

Tusen takk til 1.amanuensis Kjell Kristoffersen som har vært min veileder dette året. Vi har hatt mange nyttige diskusjoner og veiledninger. Takk for din alltid positive holdning.

Tusen takk til Ullevål Universitetssykehus, PPU ved avdelingssjef Anne-Karin Rustad Rudi og enhetsleder Dina Tegle Stenstad som velvillig har ordnet med permisjon og andre praktiske ting dette året.

Tusen takk til 1. sekretær ved PPU, Lise Haugen, som har hjulpet til med å finne adresser, kopiert og vært sekretær.

Tusen takk til forsker ved Ullevål Universitetssykehus, Trine Lise Bakken som har brukt tid på å hjelpe meg med faglig innhold og kritisk lesing.

Tusen takk til bibliotekar Eldbjørg N. Eien ved Dikemark Bibliotek som har hjulpet meg med litteratursøk og funnet frem litteratur.

Tusen takk til vernepleier Espen Matre og psykologspesialist Jarle Eknes for faglig innspill.

Tusen takk til min søster Elisabeth Sageng for gjennomlesing og korrekturlesning av oppgaven, og mange nyttige innspill.

Tusen takk til Eileen Strøm som har hjulpet meg med oversetting.

Tusen takk til alle kollegaer ved PPU for støtte, råd og oppmuntring.

Ikke minst tusen takk til Vidar som har vært veldig tålmodig og hele tiden oppmuntret meg.

En enda droppe i livets älv  
Har ingen kraft att flyta själv  
Det ligger et krav på varenda droppe,  
Hjälp att hålla andra oppe

Tage Danielsson

---

**INNHOLDSFORTEGNELSE:**

<b>NORSK SAMMENDRAG</b> .....	<b>8</b>
<b>ENGELSK SAMMENDRAG (ABSTRACT)</b> .....	<b>9</b>
<b>1. BAKGRUNN</b> .....	<b>10</b>
<b>1.1 UTVIDET BEHANDLINGSTILBUD</b> .....	<b>11</b>
<i>1.1.1 Forklaring og definering av begreper</i> .....	<i>13</i>
<b>1.2 LOVVERKET</b> .....	<b>16</b>
<i>1.2.1 Ambulante tjenester ved PPU</i> .....	<i>17</i>
<b>2. PSYKISK UTVIKLINGSHEMNING</b> .....	<b>18</b>
<i>2.1.1 Autisme</i> .....	<i>21</i>
<i>2.1.2 Downs syndrom</i> .....	<i>22</i>
<i>2.1.3 Fragilt x syndrom</i> .....	<i>23</i>
<b>2.2 PSYKISK LIDELSE HOS PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE</b> .....	<b>24</b>
<i>2.2.1 Diagnostiske utfordringer</i> .....	<i>25</i>
<i>2.2.2 Anne og psykose</i> .....	<i>26</i>
<i>2.2.3 Anders og tourettes syndrom</i> .....	<i>29</i>
<i>2.2.4 Sammenfatning</i> .....	<i>31</i>
<b>3. STUDIETS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>32</b>
<b>3.1 EGNE ERFARINGER OG STÅSTED</b> .....	<b>32</b>
<b>4. TIDLIGERE STUDIER OM PSYKISKE LIDELSER OG AMBULERENDE TEAM</b> ... <b>34</b>	
<i>4.1.1 Helseoppfølging av personer med utviklingshemning</i> .....	<i>34</i>
<i>4.1.2 Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne</i> .....	<i>35</i>
<i>4.1.3 Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser</i> .....	<i>36</i>

---

4.1.4	<i>Sammenfatning av psykiske lidelser og utviklingshemning</i> .....	37
4.2	<b>AMBULERENDE TJENESTER</b> .....	37
4.2.1	<i>Evaluering av faglig samarbeid</i> .....	38
4.2.2	<i>Utvexling av erfaringer</i> .....	38
4.2.3	<i>Effekten av akuttbehandling</i> .....	38
4.2.4	<i>Akutteam i Birmingham</i> .....	39
4.2.5	<i>Sykehjemsvakten</i> .....	39
4.2.6	<i>Psykiatrisk Akutteam i Danmark</i> .....	39
4.2.7	<i>Sammenfatning av det vi vet av ambulerende tjenester</i> .....	40
5.	<b>METODE</b> .....	41
5.1	<b>DESIGN</b> .....	41
5.2	<b>METODE FOR DATAINNSAMLING</b> .....	41
5.2.1	<i>Spørreskjema</i> .....	41
5.2.2	<i>Pilotundersøkelse</i> .....	45
5.3	<b>UTVALG</b> .....	46
5.3.1	<i>Analyse</i> .....	47
5.3.2	<i>Etiske betraktninger om å forske på egen arbeidsplass</i> .....	48
6.	<b>RESULTAT</b> .....	50
6.1	<b>ANALYSE AV KVANTITATIVE DATA</b> .....	51
6.1.1	<i>Hvor mange mennesker i kommunen har utviklingshemning?</i> .....	51
6.1.2	<i>Henvisning til spesialisthelsetjenesten</i> .....	53
6.1.3	<i>Kvaliteten av behandlingen fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste</i> .....	54
6.1.4	<i>Viktige samarbeidspartnere for kommunen</i> .....	56
6.1.5	<i>Kompetanseheving</i> .....	58

---

6.1.6	<i>Behandlingstilbud kommunen benytter</i> .....	60
6.1.7	<i>Hva har kommunen behov for av ambulerende tjenester?</i> .....	61
6.2	ANALYSE AV KVALITATIVE DATA .....	63
6.2.1	<i>Kompetanse og veiledning</i> .....	63
6.2.2	<i>Ambulerende team ut til bruker</i> .....	64
6.2.3	<i>Vanskeligheter</i> .....	64
7.	DISKUSJONSKAPITTEL .....	66
7.1	METODEN SOM VERKTØY .....	66
7.2	SPØRRESKJEMAET .....	67
7.3	VALG AV SVARALTERNATIVER .....	68
7.4	VALIDITET .....	69
7.5	GENERALISERBARHET OG RELIABILITET .....	70
7.6	VEILEDNING OG KOMPETANSEHEVING .....	72
7.7	KOMPETANSEHEVING OG LOVVERKET .....	74
7.8	KOMMUNENS BEHOV FOR AMBULERENDE TJENESTER .....	75
7.9	SAMARBEIDSPARTNERE .....	76
7.10	BRUKERNE ”PASSER IKKE INN ” I DEN TRADISJONELLE PSYKIATRIEN .....	78
7.11	BETYDNINGEN AV AMBULERENDE TEAM .....	79
8.	KONKLUSJON .....	82
8.1	VEIEN VIDERE – HVA KAN DET FORSKES PÅ VIDERE?.....	83
	LITTERATURLISTE .....	84
	VEDLEGG	



## Norsk sammendrag

Mens man tidligere mente at mennesker med psykisk utviklingshemning ikke kunne utvikle psykiske lidelser, har fagfolk de siste årene hatt fokus på at også denne målgruppen kan utvikle psykiske lidelser. Tidligere forskning har funn som tilsier at målgruppen ikke får den nødvendige oppfølging og at kommunene har vansker med å få tak i påkrevet kompetanse. I denne oppgaven har jeg sett på hvilke behov kommunene har for ambulerende tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. Målet med oppgaven var å finne grunnlag og områder for å kunne innfri kommunenes, og dermed menneskers med psykisk utviklingshemning, behov for ambulerende tjenester.

Oppgaven er basert på spørreundersøkelse gjort gjennom spørreundersøkelse som er sendt til alle kommuner og bydeler i Østfold, Akershus, Oppland, Hedmark og Oslo ved pleie – og Omsorgsansvarlig for mennesker med psykisk utviklingshemning. Teorien er bygget på tidligere forskning, undersøkelser og artikler som er foretatt. Funntilstand i undersøkelsen peker i retning av at kommunene har størst behov for veiledning og kompetansehevede tiltak i form av kurs og seminarer. Undersøkelsen viser også at behovet for ambulerende tjenester er tilstede. Kommunene gir uttrykk for at behovene er sammensatte og varierte.

Det er litt påfallende at kommunene gir uttrykk for at spesialisthelsetjenesten unndrar seg ansvar for målgruppen ved at kompetansen ikke er tilstrekkelig. Kommunene mener at fastlege og habiliteringstjenesten mangler nok kjennskap om utviklingshemning og psykiske lidelser. Dessuten er kommunene av den formening at alle som arbeider med mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse har behov for mer kunnskap.

Det er å håpe at resultatene i oppgaven vil ha betydning for hvordan en psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse kan organisere et ambulerende tilbud for målgruppen. På denne måten vil forhåpentligvis kommunen kunne yte bedre tilbud til en sårbar gruppe mennesker som igjen vil kunne få en bedre hverdag og et bedre liv.

Nøkkelord for litteratursøk har vært: ambulante tjenester, psykisk helse, psykisk utviklingshemning og autisme.



## **Engelsk sammendrag (abstract)**

Contrary to earlier opinions, specialists now focus on the fact that mentally handicapped persons also may develop mental sufferings. Earlier research shows that this group does not receive the necessary follow-up, and that the local authorities have difficulties obtaining staff with the right qualifications.

In this study I have looked at the needs the councils have for ambulating services serving mentally handicapped people and people with mental sufferings. The purpose of this study was to find the basis for and areas in which the councils require an ambulating service, and at the same time manage to solve the patients needs.

It is notable that the councils express that the special health services shirk their responsibilities towards these patients by not offering the sufficient qualifications. The councils claim that both the family doctors and the competence teams lack the necessary knowledge about physical handicaps and mental sufferings. The councils are also under the opinion that every person working with physical handicapped people and people with mental sufferings are in need of more knowledge.

The study is based on a survey which was sent every person in charge of the social workers dealing with mentally handicapped persons in all councils and city districts in Akershus, Oppland, Østfold, Hedmark and Oslo. The theory is based on earlier research, surveys, studies and papers. Findings in my study show that the councils have the greatest need for guidance and skills upgrading by courses and seminars. The study also shows that there is a need for an ambulating service. The councils express that their needs are complexed and varied.

It is my hope that the results of my study will have consequences on how a psychiatric ward for mentally handicapped and people with mental sufferings in future can organise an ambulating service for these patients. This way, hopefully the councils may offer a better service to this group of vulnerable people resulting in a better life situation for them.

The key words for my literature search have been ambulating services, mental health, mental retardation and autism.

# 1. Bakgrunn

Jeg vil i denne oppgaven skrive om hvordan behandlingstilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse kan arte seg, og hvor eventuelt manglene i tilbudet er. Emnevalget skyldes at jeg i en årrekke har arbeidet med denne gruppen mennesker. Det ble tatt kontakt med kommunene for å vite mer om behovene for ambulerende tjenester er tilstede og hvordan kommunene eventuelt ønsker å benytte seg av disse tjenestene.

Det foreligger flere rapporter hvor det beskrives hvordan mennesker med psykisk utviklingshemning har hatt det før og etter HVPU – reformen, Helsevernet for psykisk utviklingshemmede, og hvor lite tilfredsstillende tilbud de har fra helsevesenets side (Statens Helsetilsyn 2000: 32). Stortinget har vedtatt at det skal opprettes ambulante team ved alle distriktpsikiatriske avdelinger i landet innen utgangen av 2008 (Hultberg og Karlsson). Psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk utviklingshemning (PPU) er ikke et Distrikts Psykiatrisk Senter (DPS), men det omfattes av samme intensjoner om at det skal opprettes ambulante tjenester.

Først vil denne oppgaven inneholde ”Bakgrunnen” for oppgaven. Jeg forklarer og definerer noen av de sentrale begrepene og litt om hva lovverket sier i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemning.

Kapittel 2 beskriver hva psykisk utviklingshemning innebærer og jeg har tatt med tre former for psykisk utviklingshemning. Kapitlet omhandler hva psykisk lidelse er for mennesker med psykisk utviklingshemning og diagnostiske utfordringer. Videre er det beskrevet to caser som belyser kompleksiteten å være psykisk utviklingshemmet og å ha psykisk lidelse.

Kapittel 3 sier noe om studiets hensikt og problemstilling og om min bakgrunn og forforståelse.

Kapittel 4 omhandler studier og artikler om mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse, og om ambulerende tjenester.

Kapittel 5 handler om metoden som er benyttet i studien.

Kapittel 6 inneholder de resultater som ble gjort, og tilslutt i kapittel 7 diskuterer jeg funnene.

---

## 1.1 Utvidet behandlingstilbud

HVPU - reformen gjorde store forandringer for mennesker med utviklingshemninger. De bodde før 1991 på store sentralinstitusjoner som for eksempel Emma Hjort, Vestlandsheimen, Åkershagen og Dagsrudheimen. Skandalene på 1980-tallet, hvor det ble beskrevet hvordan mennesker med utviklingshemninger hadde det på disse institusjonene, kan ha vært en av grunnene til at Stortinget måtte sette ned en kommisjon og gjøre noe med HVPU systemet (Johannessen, 1996).

Med bakgrunn i Lossiusutvalgets innstilling i NOU 1985:34, la Sosialdepartementet frem St.meld.nr.67 (1986-1987) ”Om ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede”. Regjeringen foreslo i meldingen en avvikling av det særskilte helsevernet for psykisk utviklingshemmede. Mennesker med utviklingshemning skulle flytte tilbake til sine hjemkommuner. Det var på den tiden ca 17 000 mennesker med utviklingshemning, men det var kun ca 5000 som bodde på heldøgnsinstitusjoner. De som ikke var på institusjon bodde i all hovedsak hjemme (www.regjeringen.no).

Målet med å legge ned institusjonene var å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning. De skulle få bo og leve så selvstendig som mulig, samt ha en aktiv og meningsfull hverdag i fellesskap med andre (Alvheim og Nesvik 1998-1999).

Forslaget innebar at kommunene skulle overta ansvaret for å gi alle mennesker med psykisk utviklingshemning tilbud om sosiale og helsemessige tjenester på linje med andre mennesker i kommunen. Tiltakene skulle tilpasses de spesielle behov den enkelte har, med sikte på å sikre levestandarden på linje med andre av landets borgere. Fylkeskommunen skulle fortsatt gi tilbud om spesialisthelsetjenester og behandling i sykehus. Det var på dette grunnlaget Habiliteringstjenestene ble opprettet. På grunnlag av Stortingets behandling av denne meldingen la Regjeringen frem Ot.prp.nr.49 (1987-1988) og Stortinget sluttet seg i hovedtrekk til departementets forslag i Innst.O.nr.78 (1987 -1988). Reformen ble igangsatt 1.1.1991 og med en endelig tidsfrist innen 31.12.1995. På grunn av tidsfrister ved nedleggelse av institusjonene var det de som allerede bodde på institusjonene som ble prioritert ny bolig. Det var ikke knyttet tilsvarende tidsfrister for de som var hjemmeboende (Alvheim og Nesvik 1998-1999).

*”Konsekvensene av HVPU – reformen er at mennesker med utviklingshemning er mye mer synlig i samfunnet og at helsevesenet, fastlegene i større grad vil møte dem og se problemstillingene som eventuelt medfører” (Linaker og Grimsmo, 1996).*

Før HVPU – reformen trådte i kraft var det ett omsorgsapparat for mennesker med utviklingshemning og ett omsorgsapparat for mennesker med alvorlig sinnslidelse. Det var en allmenn oppfatning også blant fagfolk at mennesker med psykisk utviklingshemning hadde en utfordrende og vanskelig atferd på grunn av sin psykiske utviklingshemning. Mennesker med utviklingshemning var ikke i stand til å utvikle psykiske lidelser (Skeie 2000).

Bakgrunnen for denne oppgaven er de politiske føringene som har som krav at spesialisthelsetjenestene skal ha ambulerende tjenester. Dette for å styrke og ha bredde i behandlingstilbudet (Stortingsmelding 25, 2005-2006).

Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede (PPU) ble opprettet i 1990 for å samle psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser og store atferdsproblemer som på det tidspunktet var plassert i allmennpsykiatriske avdelinger. Dette er en spesialavdeling ved Ullevål universitetssykehus HF. Avdelingen tilbyr psykiatriske spesialisttjenester til mennesker med utviklingshemning og gjennomgripende utviklingsforstyrrelser for mennesker over 18 år. Tjenesten tilbys i hovedsak mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse boende i Helse Øst, men gjennom ordningen fritt sykehusvalg kan det tas imot gjestepasienter fra andre deler av landet. Avdelingen ligger i naturskjønne omgivelser på Dikemark ved Asker.

Avdelingen består for tiden av tre poster hvorav to poster tar imot pasienter til utredning/diagnostisering/behandling. En post har pasienter som har bodd lenge på Dikemark. Disse pasientene er i ferd med å bli utskrevet til sine respektive hjemkommuner. Avdelingen har etablert psykoedukative flerfamiliegrupper, og har holdt på i ca 3 år. Disse gruppene har vist gode resultater.

Behovet for avdelingen er stort og det er for tiden mer enn ett års ventetid. Pasientene skal i hovedsak være henvist fra habiliteringstjenestene, DPS eller lege fra spesialisthelsetjenesten. ([www.ulleva.no](http://www.ulleva.no)).

### **1.1.1 Forklaring og definering av begreper**

#### **Utviklingshemning**

Det foregår en diskusjon om det skal hete psykisk utviklingshemning eller utviklingshemning. Dette fordi det å ha en utviklingshemning ikke nødvendigvis innebærer en psykisk lidelse eller kognitiv svikt. Utviklingshemningen kan være av fysisk eller psykisk art. Jeg har valgt å bruke betegnelsen psykisk utviklingshemning og sett hele gruppen med mennesker som har en eller annen form for kognitiv svikt som psykisk utviklingshemmet. Det betyr at mennesker som har autisme eller et syndrom er med i denne gruppen jeg definerer som psykisk utviklingshemmet. Andre begreper som benyttes er ”Personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse”. Noen ganger benyttes begrepet målgruppe eller utviklingshemning i oppgaven.

#### **PPU – Psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk utviklingshemning.**

Avdelingen ligger ved Dikemark og er en avdeling ved Psykiatrisk Divisjon, Ullevål Universitetssykehus.

#### **Ambulerende tjenester**

Dette kommer det mer om senere i oppgaven

#### **Behandling**

Psykologisk leksikon definerer ”behandling” som

”Tiltak med henblikk på å forårsake eller påskynde bedring, sette noe i stand til å klare visse situasjoner eller fjerne eller lindre smerte.”

#### **Kommunen**

innebærer i denne oppgaven alle kommunene i Helse Øst som er kommunene i Oppland, Hedmark, Østfold, Akershus, og bydelene i Oslo.

## **Pasient og bruker**

Jeg bruker begrepene pasient og bruker. Det er vanlig å omtale mennesker som pasient når vedkommende er innlagt eller mottar tjenester fra spesialisthelsetjenesten. Det er ikke vanlig å benytte begrepet pasient i kommunene. Der er det mer vanlig å bruke beboer eller bruker. Derfor blir begge begrepene benyttet. Begrepet "tjenestemottaker" er også benyttet i oppgaven. Tjenestemottaker brukes som begrep i lovverket.

## **Førstelinjetjeneste**

Det kommunale helsevesenet, førstelinjetjenesten/primærhelsetjenesten, skal ivareta forebyggende, oppsøkende og behandlende helsetjenester for alle innbyggere i kommunen.

## **Spesialisthelsetjeneste**

Begrepet «spesialisthelsetjeneste» er ifølge merknadene til Spesialisthelsetjenesteloven § 1-2:

*«et samlebegrep på de helsetjenestene som man har funnet det hensiktsmessig ikke å pålegge kommunene ansvaret for. Hva som er hensiktsmessig i denne sammenheng vil kunne endre seg over tid. Begrepet må sees i sammenheng med den faktiske oppgavefordelingen mellom nivåene».*

Man kan derfor si at spesialisthelsetjenesten er alt det som ikke er primærhelsetjenesten eller også omtalt som førstelinjetjenesten (Helse og omsorgsdepartementet).

## **Habiliteringstjeneste**

Habiliteringstjenesten er en del av spesialisthelsetjenesten og skal ha kompetanse innen diagnostisk utredning og behandling av mennesker med psykisk utviklingshemning (Statens Helsetilsyn 2000). Habiliteringstjenestens styrke skal ligge i tverrfagligheten og den tette ambulerende arbeidsformen som er rettet mot førstelinjetjenesten (NAKU 2007).

## **Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste**

Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste har ansvar for å utrede, diagnostisere og behandle psykiske lidelser, også for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse (NAKU 2007).

**Veiledning**

Det er en rekke betegnelser på begrepet veiledning; supervisjon, konsultasjon, rådgivning og det er ingen god norsk forklaring på begrepet. Boken ”Veiledning og praktisk yrkesteori” av Lauvås og Handal beskriver likheter og forskjeller på disse variantene av veiledning. Begrepet veiledning ligger i feltet mellom terapi og undervisning (Lauvås og Handal 1995:33).

## 1.2 Lovverket

Lov om pasientrettigheter, Lov om sosiale tjenester m.v., Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern, Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. og Lov om helsetjenesten i kommunene gjelder for mennesker med psykisk utviklingshemning som for resten av befolkningen. Lovverket innebærer at alle skal ha lik rett til et likeverdig tilbud av god kvalitet fra helsevesenet og alle skal kunne ha innflytelse på de tjenestene de mottar. Ved langvarige og sammensatte behov har de rett til å få utarbeidet en individuell plan. De berørte parter som for eksempel fastlege og spesialisthelsetjeneste er pliktig til å samarbeide om denne planen. Tjenestetilbudet skal være tilpasset pasientens behov. (Pasientrettighetsloven § 1-1 og § 2-5).

Ved utskrivning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten har spesialisthelsetjenesten plikt til å veilede kommunehelsetjenesten slik at den skal kunne løse sine oppgaver etter lover og forskrifter. Det skal være et samarbeid ved utskrivning slik at den kan planlegges og forberedes (Spesialisttjenesteloven § 3-15 og § 6-3). Kommunen skal bidra til å fremme at alle opplever en økonomisk og sosial trygghet. Den skal også fremme til å bidra til økt likeverd, samt at den enkelte skal ha muligheten til å ha et aktivt liv sammen med andre (Kommunehelseloven § 1-1). Sosialtjenesteloven Kap 4a presiserer at bruk av makt og tvang i utgangspunktet er forbudt overfor personer med psykisk utviklingshemning.

I Stortingsmelding 25 fordres det til å gi brukerne større valgfrihet, slik at brukeren i større grad skal kunne være med å utforme tjenestetilbudet fra kommunen. Det er ønskelig med et bedre individuelt tilpasset tilbud som er mer i samsvar med kultur, behov, holdninger og verdier og ståsted (Stortingsmelding 25, 2005 - 2006: 65).

Det kan da stilles spørsmål ved at flere kommuner mener at mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse ikke får den samme behandling som resten av befolkningen. Kommunene forteller at utviklingshemmede ikke får plass i psykiatriske avdelinger, fordi spesialisthelsetjenesten mener de ikke har kompetanse på psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning. Spesialisthelsetjenesten skal sørge for at den ansatte får etterutdanning og videreutdanning som er påkrevet for at helsepersonell skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig. Dette er i følge Lov om Spesialisthelsetjenesten (§ 3-10).



Det står tilsvarende i Lov om helsetjenesten i kommunene. Der er den ansatte pliktig til å delta i videre- og etterutdanning som kommunen mener er nødvendig for å holde kvalifikasjonene vedlike, og kommunen skal sørge for at den ansatte får denne utdanningen (§ 6-2).

### **1.2.1 Ambulante tjenester ved PPU**

Ambulerende tjenester innebærer at den faglige kompetansen i helsevesenet hjelper pasienten i sitt hjemmemiljø, i stedet for at pasienten legges inn, eller kommer til konsultasjon hos for eksempel lege eller psykiater.

Ved PPU skal det utvikles ambulerende tjenester. Jeg har vært med i utredningsgruppen hvis mandat er å vurdere og å lage en fremdriftsplan over bemanning og en gradvis opptrapping. Videre skal utredningsgruppen lage en arbeidsbeskrivelse over arbeidsoppgavene, ”hvordan markedsføre med tanke på hvem som skal nyte godt av tjenestene”, og ”etter hvilke kriterier skal pasientene tas inn”. Det er viktig å definere samarbeidspartnerne; hvem ser spesialisthelsetjenesten på som sine samarbeidspartnere?

Arenafleksibelt tilbud er et mer dekkende begrep for pasientgruppen jeg skriver om. Det innebærer at pasienten skal få den behandlingsform og på den arena som er best tilpasset pasienten. Det er arenaene de får behandlingstilbudet på, som endres. I perioder kan pasienten ha best utbytte av å bli behandlet i sitt hjem, mens det i andre perioder kan være nødvendig med innleggelse. I denne oppgaven blir begrepet ambulante tjenester brukt videre.

Det er ved flere anledninger erfart at det å flytte en pasient fra hjemmet sitt har forverret sykdomsbildet. Derfor er det noen pasienter som ikke har blitt behandlet fordi PPU ikke har hatt ambulerende tjenester.

Arenaen hvor pasienten behandles, som for eksempel sykehusavdeling, hjemmet eller poliklinikk, vil fortløpende bli vurdert ut fra sykdomsbildet. Det skal være fleksibelt.

## 2. Psykisk utviklingshemning

Jeg vil i dette kapittelet si litt om hva psykisk utviklingshemning innebærer, og vise litt av den kompleksiteten det innebærer å ha en utviklingshemning. Jeg kommer litt inn på de vanligste former for utviklingshemning som autisme, Downs syndrom og Fragilt x syndrom. Mennesker med psykisk utviklingshemning er en svært uensartet gruppe med store individuelle forskjeller. Siste del av kapittelet omhandler to caser.

*”Psykisk utviklingshemning: Intellektuell funksjonshemning. Funksjonsnedsettelse når det gjelder kognisjon (begavelse og forstand). Tidligere begreper som har blitt anvendt synonymt med psykisk utviklingshemning er psykisk utviklingsforstyrrelse, mentalt handikap.”(Psykologisk leksikon 2002: 408).*

Dette er definisjonen i Psykologisk leksikon. Andre begreper som har vært brukt gjennom tidene er; evneveik, åndssvak og mongoloid,

Å ha en utviklingshemning innebærer at den normale utviklingen har stoppet opp på et tidligere tidspunkt enn forventet. Dette medfører i større eller mindre grad lære vansker, kognitiv svikt, konsentrasjonsvansker og kommunikasjonsproblemer, og denne hemningen er livslang.

Kommunene fører register over hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning det er og i følge disse registrene er det ca 20.000 mennesker i Norge som har diagnosen psykisk utviklingshemning (NAKU 2007:12). Det innebærer å ha en IQ som er lavere enn 70. Eknes (2000) sier det er stor sannsynlighet for at det er et langt større antall mennesker som har en utviklingshemning enn det som er registrert. Han antar at det er totalt ca 40 000 mennesker i Norge med utviklingshemning (Eknes 2000).

Dette understøttes av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) som i sin rapport ”Helseoppfølging av personer med utviklingshemning” også hevder det muligens er stor underrapportering av utviklingshemmede. De hevder at så mange som 20 000 mennesker i Norge har en uoppdaget utviklingshemning. En av årsakene til denne underrapporteringen kan være at noen har fått andre diagnoser som ADHD eller psykiske lidelser i stedet for

---

utviklingshemning (NAKU 2007: 12). Dette forteller at det kan være mange mennesker som ikke får den hjelp som de i utgangspunktet har behov for. Samtidig kan det stilles spørsmål om helsevesenet/hjelpeapparatet har kapasitet til å følge opp.

Kommunene i Norge registrerer alle personer med psykisk utviklingshemning som mottar bistand Dette rapporteres videre til de sentrale myndighetene (NAKU 2007:12). Det er kommunenes ansvar å sørge for nødvendig helsehjelp for alle som bor eller oppholder seg i kommunen (Lov om helsetjenesten i kommunene, Kap 1 § 1 – 1).

Utviklingshemning deles inn i fire kategorier

Lett	IQ poeng 50 - 69
Moderat	IQ poeng 35 - 49
Alvorlig	IQ poeng 20 - 34
Dyp	IQ poeng under 20

Det som er karakteristisk for mennesker med utviklingshemning er at de har nedsatt kognitiv fungering. Det fører til at tenkning, problemløsning, læring, hukommelse, persepsjon og språk i større eller mindre grad er redusert. De ferdigheter som skal læres må gjerne gjentas mange ganger og de må holdes ved like for ikke å gå tapt (Eknes 2000: 22).

Lett utviklingshemning utgjør den største delen av gruppen med mennesker med utviklingshemning (ca 85 %). Barn med lett utviklingshemning har vanligvis lærevansker i skolen. Men det kan være vanskelig å skille utviklingshemningen fra generelle lærevansker eller atferdsproblemer. Noen blir heller sett på som trege eller late enn utviklingshemmede. Kommunikativt sett viser det seg ofte at språket er bedre utviklet enn språkforståelsen og dette kan føre til misforståelser og frustrasjoner ([www.pasienthåndboken.no](http://www.pasienthåndboken.no)) (Eknes 2000:23).

Moderat utviklingshemmet fører vanligvis til markert utviklingshemning i barndommen. Noen ferdigheter kan utvikles og barnet kan i noen grad gjøres selvhjulpen, noen grad av adekvat kommunikasjon kan også oppnås. Ca 10 % av mennesker med utviklingshemning har moderat grad.

Alvorlig grad utviklingshemning medfører som regel stort behov for omsorg. Ca 3 – 4 % har denne graden utviklingshemning.

Dyp grad utviklingshemning utgjør ca 1 – 2 % av gruppen mennesker med utviklingshemning. Denne gruppen lar seg ikke teste på standard intelligentstester, de har store begrensninger i kommunikasjon, egenomsorg og bevegelighet.

Mennesker med utviklingshemninger er en gruppe mennesker som er svært uensartet. De representerer et mangfold som strekker seg fra full pleie, hjelp og omsorg til de som i all hovedsak klarer seg selv godt. Men de trenger alle nødvendig og kompetent helsehjelp den dagen de blir syke. For det viser seg at de i større grad utvikler psykiske lidelser enn for befolkningen som helhet. Forskning viser at det kan sprike med hensyn til størrelsesorden, men det kan se ut som om utviklingshemmede har mer enn tre ganger så stor risiko (Eknes 2000: 33).

Årsaker til utviklingshemning kan være av genetisk årsak som f.eks. Down syndrom eller Fragilt X-syndrom, mor kan ha hatt en infeksjon under svangerskapet, eller det kan ha vært rusmisbruk under svangerskapet som forårsaker utviklingsforstyrrelser. Omsorgssvikt og manglende stimulering kan være en andre årsak.

Andre årsaker til utviklingshemninger kan være komplikasjoner under fødselen. Det kan være oksygenmangel eller små blødninger i hjernen som gir en utviklingshemning.

Når skader oppstår under utviklingsperioden for barn, som for eksempel trafikkskader, under – eller feilernæring og oksygenmangel, så diagnostiseres dette som utviklingshemning. Men som sagt; det må oppstå under utviklingsperioden (Eknes 2000: 19).

I tillegg til utviklingshemningen viser det seg at denne gruppen mennesker i langt større grad er disponert for andre somatiske og psykiske lidelser. Somatiske lidelser som cerebral parese, epilepsi og skoliose i ryggstøylen kan medføre økt press i mage, tarm, lunger, nedsettelse av hørsel og syn. Flere med Downs syndrom har hjertefeil (Eknes 2000:12).

Jeg vil vise ved å beskrive tre syndromer, former og tilstander for utviklingshemning, hvor forskjellig utviklingshemningen kan arte seg og hvor sårbare mennesker med psykisk utviklingshemning kan være for å få psykisk lidelse. Det er valgt Autisme, Downs syndrom og

Fragilt X syndrom fordi det er vanlige former for psykisk utviklingshemning. Jeg vil presisere at mennesker som har autisme ikke nødvendigvis er psykisk utviklingshemmet.

### **2.1.1 Autism**

Opplysningene er hentet fra [www.autismeforeningen.no](http://www.autismeforeningen.no)

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som spesielt rammer utviklingen av sosial funksjon, språk og kommunikasjon. De kommunikative vanskene er forsterket hos mennesker med utviklingshemning og det er mellom 75 – 80 % av mennesker med autismediagnose som også er psykisk utviklingshemmet. Det viser seg at forekomsten er hyppigst hos gutter og at det er ca 3-5 mennesker pr 1000 innbygger som har en eller annen form for diagnose innenfor autismspekteret. Infantil autisme (Barneautisme), Aspberger syndrom og atypisk autisme er diagnoser innenfor autismspekteret. Folkehelseinstituttet hevder at årsaken til autisme har stor grad av arvelighet. Autismeforeningen i Norge derimot skriver at årsakene fortsatt er usikre, men at en regner med at en grunnleggende hjerneskade er en av årsakene.

Barn med autisme kan ofte virke uinteressert i sine omgivelser. De lærer sjelden av å ta etter andre. Samhandling med andre mennesker og evnen til empati er begrenset. Mennesker med autisme har stor nytte av at omgivelsene legges til rette.

Mennesker med autisme har stor sårbarhet i å utvikle psykiske lidelser fordi autister har begrensete evner til å kommunisere og de sosiale ferdighetene er begrenset. De aller fleste autister har begrensede kognitive ferdigheter og de har ofte tilleggsvansker som for eksempel epilepsi. Ved å endre en autists miljø kan det føre til ytterligere forverring. Derfor kan det antas at forekomsten av psykiske lidelser er stor hos denne gruppen mennesker (Bakken et al 2004: 5, Folkehelseinstituttet, Autismeforeningen, Lommelegen).

### 2.1.2 Downs syndrom

Alle opplysningene er hentet fra [www.downsyndrom.no](http://www.downsyndrom.no)

Downs syndrom er den vanligste form for utviklingshemning i Norge. Årlig fødes det mer enn 50 barn med dette syndromet. Downs syndrom skyldes at barnet har ekstra kromosommateriell av kromosom 21. Vanligvis har barnet fått et helt kromosom nr 21 ekstra og har 47 kromosomer istedenfor 46 i alle kroppens celler. Denne typen kalles trisomi 21 og forekommer i 95 % av tilfellene med Downs syndrom. Det finnes to andre sjeldne former og det er translokasjon og mosaikk. Disse tilstandene forekommer i henholdsvis 4 % og 1 %. Av tilfellene. Downs syndrom kan gi seg utslag i mange forskjellige problemer.

Risikoen for å få barn med Downs syndrom ser ut til å øke med mors alder. Fars alder har ikke vist seg å ha betydning.

Barn med Downs syndrom ser ut til å utvikle seg på lik linje som andre barn, men utviklingstester viser at det fra ca 6 måneders alder er en fallende utviklingskvotient gjennom hele livet. Det innebærer at avstanden til jevnaldrende øker med alder. Dette kan forklares med at det ser ut til at det skjer forandringer i hjernen allerede i barnets første leveår. Størrelsen på hjernen er noe mindre enn hos mennesker uten kromosonfeil. Tilveksten på hjernen hos mennesker med Downs syndrom avtar noe fra 3-6 måneders alderen og en finner et mindre hjernevolum enn normalt.

De fleste barn med Downs syndrom lærer å lese og skrive. Det kan se ut til at områder som krever abstrakt tekning er vanskeligere å forstå. Derfor kan det være vanskeligere å lære regning og tidsbegrep.

Det er knyttet flere tilleggslidelser for mennesker med Downs syndrom. Det vil her nevnes at ca 50 % har medfødt hjertefeil. Så mange som opptil 80 % vil på et eller annet tidspunkt ha nedsatt hørsel og små barn med Downs syndrom har økt infeksjonsfare. Leukemi er mye vanligere enn hos andre barn.

Det er mulig at en utløsende årsak til økt hyppighet av depresjon er at mange føler seg ensomme og ikke integrerte. Det er kjent at flere med lettere grad utviklingshemning fungerer

---

så bra at de kan se og kjenne forskjellene sammenliknet med andre mennesker i samfunnet. Dessuten er det kjent at autisme og autistiske trekk forekommer.

### 2.1.3 Fragilt x syndrom

Alle opplysningene er hentet fra [www.frambu.no](http://www.frambu.no).

Dette er den hyppigste arvelige form for utviklingshemning. Årsaken ligger i at mennesker med fragilt x syndrom(FXS) mangler Fragilt x Mental Retardation Protein. Dette er et av hjernes viktigste byggestoffer som blant annet virker på funksjonen av synapsene. Synapsene forbinder nervene med hverandre. Denne gen-feilen arter seg ved at en rekkefølge av arvestoffet gjentas unormalt mange ganger.

Det fødes 6-7 gutter og et noe mindre antall jenter hvert år med denne tilstanden. Mennesker som har denne diagnosen har ofte et langt, smalt ansikt med lavtstående ører som også kan være litt utstående. Hodet er gjerne litt stort.

Den motoriske utviklingen er forsinket, ofte har de dårlig koordineringsevne og finmotorikken er dårlig. De er gjerne slappe i kroppen. Derfor kan de reagere med engstelse når de beveger seg på ujevnt underlag eller i terreng.

Barn med FXS har ofte store språkproblemer. Enkelte er språkløse. De som kan snakke, har gjerne et forsinket og mangelfullt språk hvor de gjentar ord og fraser – ”papegøyespråk”.

Atferden er preget av hyperaktivitet og kort oppmerksomhetsspenn for mer enn 80 % av guttene og 35 % av jentene. De er mye engstelige og urolige. De kan skade seg selv ved å bite seg på hendene eller i fingrene eller på andre måter. Den dårlige impuls kontrollen og lave frustrasjonsterskelen samt kommunikasjonsvansker gir seg gjerne utslag i hyppige raseriutbrudd. Småbarn med FXS kan virke irritable. De kan reagere med stivhet, avvisning og tilbaketrekking ved fysisk kontakt. Evnen til samhandling er gjerne ikke tilstede, de har ofte ikke evnen til å se konsekvenser av egne handlinger eller årsak – virkning. Mange har autistiske trekk og autisme er beskrevet for opptil 25 % av mennesker med fragilt x syndrom.

## 2.2 Psykisk lidelse hos psykisk utviklingshemmede

Tidligere var det liten kunnskap rundt det at psykisk utviklingshemmede også kunne ha psykisk lidelse. Det er i løpet av de siste 10-15 årene blitt faglig akseptert at psykiske lidelse også forekommer hos mennesker med utviklingshemning, og det er kjent at de kan utvikle angst, depresjoner, psykoser, tvangshandlinger og andre psykiske og nevropsykiatriske lidelser (Eknes 2000:9). Symptomene på psykisk lidelse ble tidligere sett på som en del av det å være psykisk utviklingshemmet. Det ble sagt at utviklingshemmede ikke hadde kognitiv kapasitet til å utvikle psykisk lidelse (Bakken et al 2004).

*”Med psykisk sykdom menes den alvorlige forstyrrelse av adferd, sinnsstemning, tankeprosesser, og/eller sosiale og interpersonale forhold. Det finnes mange forskjellige typer av psykisk sykdom hos mentalt retarderte”*  
(Larsen 1998).

Linaker og Grimsmo skriver at man møter en del spesielle problemer når man skal vurdere den psykiske helsen blant mennesker med psykisk utviklingshemning. De nevner følgende punkter:

- Det finnes flere tilstander som nesten bare sees blant mennesker med utviklingshemning; for eksempel Den infantile autisme (barneautisme).
- Noen tilstander har atypiske forløp blant enkelte grupper mennesker med utviklingshemning. Alzheimer sykdom debuterer ofte meget tidligere hos mennesker med Downs syndrom.
- Symptombildet er gjerne endret som følge av utviklingshemningen; vrangforestillingene kan ofte ikke forklares av en utviklingshemmet pga mangel på språk. En utviklingshemmet ser kanskje ikke deprimert ut fordi vedkommende ikke har mimikk.

Mennesker med psykisk utviklingshemning krever spesiell tilrettelegging fra flere instanser og spesialenheter. Habiliteringstjenesten skal koordinere spesialisthelsetjenesten for disse menneskene. Det er her viktig med kommunikasjon og nettverk. I praksis har



---

habiliteringstjenesten hatt begrenset myndighet til å bygge opp dette. Det har også vært vanskelig å rekruttere leger til dette arbeidet (Skeie 2000).

### 2.2.1 Diagnostiske utfordringer

I dag benyttes diagnosesystemene ICD-10<sup>1</sup> og DSM<sup>2</sup>. Dette er de mest anerkjente diagnosesystemer som brukes innenfor psykisk helse. (Eknes 2000:35) For mennesker med psykisk utviklingshemning endres gjerne sykdoms – og symptombildet seg etter graden av utviklingshemning. Det er lettere gjenkjennbare symptomer hos mennesker med lett utviklingshemning enn ved dyp og alvorlig grad av utviklingshemning. Det innebærer at det kan være vanskeligere å finne ”riktig” diagnose hos mennesker med dyp og alvorlig grad utviklingshemning (Linaker og Grimsmo 1996).

Diagnosesystemene forutsetter ofte selvrapportering. Det gir gjerne store problemer og utfordringer i og med at flere mennesker med utviklingshemning ikke har den nødvendige språkkunnskapen og formidlingsevnen til å kunne forklare om stemmene de hører eller om selvmordstankene. Derfor kan det være vanskelig å benytte diagnosesystemene alene. I boken til Eknes henviser han til andre standardiserte diagnoseinstrumenter som egner seg til diagnostisering av mennesker med utviklingshemning. Disse er PIRMA, DASH-II og Reiss Screen (Eknes 2000:37). Andre kartleggingsverktøy som benyttes er M.I.N.I. plus, PAC, CY-BOCS, MAS, PAS-ADD og WAIS. Dette er hentet fra sjefspsykolog Nils Egil Foss som arbeider ved PPU og Autismeenhetens rapport. 2004. Jeg kommer ikke videre inn på disse.

I autismeenhetens rapport nr 1 (2004), henvises det til Skullerud og medarbeidere som oppsummerte at mennesker med lett utviklingshemning gjerne har dobbelt så stor risiko for psykiske lidelser og mennesker med alvorligere grad utviklingshemning har opptil fem ganger så stor risiko. Dette understreker at det er et betydelig problem for mennesker med psykisk utviklingshemning. Det må også understrekes at det er en svært kompleks sammenheng

---

<sup>1</sup> I Norge brukes diagnosesystemet International Classification of Diseases (ICD). Diagnosesystemet er utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon. Systemet er hele tiden under revisjon og den nyeste versjonen er ICD-10. Systemet er bygget opp av bokstav- og tallkoder som definerer sykdomsgruppene. ICD-systemet omfatter somatiske, psykiske lidelser, skader og dødsårsaker og danner grunnlaget for den offentlige helsestatistikk (Snoek et al 2001).

<sup>2</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Klassifisering av psykisk funksjonshemning, lidelser og sykdomstilstander. Inndelingen bygger på beskrivelser av sykdomsbilder og tar ikke stilling til de ulike sykdomstilstandene. DSM-IV er i bruk pr i dag (Psykologisk leksikon 2002).

mellom psykisk lidelse og utfordrende/vanskelig atferd. Det er ikke alltid snakk om psykisk lidelse selv om atferden er utfordrende eller vanskelig.

Børge Holden skriver i *Diskriminanten* (2/2002) at forholdet mellom psykiske lidelser og utfordrende atferd er svært komplisert og at den forskning som er foretatt er på gruppenivå. Det vil si at sammenhengen mellom psykisk lidelse og utfordrende atferd blir relativt generell. Han mener diagnostisering av psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning er mer komplisert fordi diagnostiseringen er langt mer skjønnsmessig. Dette fordi diagnostisering av psykiske lidelser bygger på en lang rekke kriterier for at den psykiske lidelsen må være tilstede. Kriteriene er klart beskrevet og det er opp til observatørene å samordne kriteriene og finne den endelige diagnosen. Men som han sier er det ikke utelukkende en psykisk lidelse som er eneste grunn til utfordrende atferd, det kan være miljø og somatiske lidelser. Holden peker også på at det er flere syndromer, for eksempel Lesch-Nyhan, Prader-Willi og Williams, som disponerer for utfordrende atferd (Holden 2002:24).

Jeg vil komme med to case for å vise kompleksiteten i behandlingen, viktigheten av diagnostisering og hva relasjoner betyr og hvor bra det faktisk kan bli. Personene er anonymiserte og som følge av det kan ikke hele sykdomsforløpet eller alle bakenforliggende opplysninger beskrives fullt ut. Det første caset handler om Anne.

### **2.2.2 Anne og psykose**

Anne ble lagt inn på PPU. Målet var å finne ut om det var en psykisk lidelse som var årsaken til hennes voldsomme utageringer. Hun hadde flere ganger rasert leiligheten sin, slått, lugget, sparket og kløpet personalet som jobbet med henne i boligen. Dette hadde resultert i mange sykemeldinger for personalet og at mange av fagpersonene rundt Anne ikke ønsket eller turde jobbe med henne lenger.

Da Anne kom til PPU var hun veldig aktiv. Hun ville gjøre mange ting samtidig og ble opplevd som "masete", men det var ikke utageringer.

Det tok bare et par uker før hun ble psykotisk. Hun både så og hørte andre personer som ikke var til stede, og hun ble voldsomt plaget av stemmer som befalte henne å utagere. Hun nektet å spise for stemmene fortalte henne at sykehuset forgiftet maten og hun kom til å dø. Hun kunne ikke sove, for da kom hun til å dø. Hun verken sov eller spiste, og hun løp og gikk hele

---

døgnet. Hun hylte og skrek slik at hun mistet stemmen. Personalet hadde store vansker med å oppnå kontakt med henne, antakelig fordi stemmene hun hadde overdøvet.

Det viste seg at hun hadde en form for mutasjon i leveren som gjorde at hun ikke tålte medisiner som vanligvis ville blitt benyttet i slike tilfeller. Det er ganske vanlig for denne gruppen pasienter å reagere atypisk på medisiner. På grunn av hjernens mangelfulle utvikling tas ikke medisinen opp på en ”riktig” måte. Dette medfører ofte at pasientene ikke får virkning av medisinen eller at det blir en annen form for virkning/bivirkning enn det som står i Felleskatalogen. Derfor er observasjon særdeles viktig når pasientene settes på medisiner.

Anne delte personalgruppen inn i ”svarte” og ”hvite”. De som var ”svarte” var slemme og hun ville ikke ha noe med dem å gjøre, og så var det helt motsatt med dem som var ”hvite”. Ofte utagerte hun mot de ”svarte”. Miljøterapeutisk kan det diskuteres om det er ”riktig” at pasienten skal få velge hvem som skal være sammen med vedkommende. Men i dette tilfelle ble det ansett som riktig og viktig at hun likte de som var sammen med henne. Det å klare å bygge relasjoner til pasientene er vesentlig for å få til et godt resultat behandlingsmessig sett. Riktignok var det to av personale som ble sett på som ”grå” fra Annes side og det er litt mer uvanlig. Disse skulle spille en viktig rolle videre.

Anne ble ikke bedre. Det ble skjerming og store begrensinger i aktivitetstilbudet. Det viste seg at hun tok inn over seg alle impulser og stimuli, og hun hadde ikke evnen til å sortere.

Jeg vil forklare litt om hvilken miljøterapeutisk metode som ble brukt i behandlingen rundt Anne. Det viste seg at denne metoden hadde stor betydning for hennes helbred, i tillegg til medisiner. Expressed Emotion er et begrep som startet ved Institute of psychiatry i London på slutten av 1950-tallet. De konsentrerte seg om det psykososiale samspillet, særlig i familien, for å finne ut av hvilke faktorer som har innvirkning på forbedring eller forverring av sykdomsbildet, særlig i forhold til mennesker med schizofreni. De fant ut at det var tre faktorer som hadde stor innvirkning; 1) Kritiske kommentarer. Mennesker som har schizofreni er mer sårbare for kritiske kommentarer enn folk flest. Det er derfor viktig å tenke igjennom hva som sies og like viktig er hvordan dette sies. 2) Fiendtlighet. Det er gjerne den følelsen av å være hjelpeløs og utilstrekkelig som nærpersionene opplever. Måten dette kommuniseres på kan oppleves som fiendtlig for mennesker med bl.a. schizofreni. 3) Emosjonell overinvolvering. Det viser seg at overinvolvering kan ha negativ effekt i forhold

til sykdomsforløpet. Det betyr ikke at nærpersionene skal være avvisende eller likegyldige, men at mennesker med schizofreni må oppleve litt ”rom” rundt seg, at ikke vedkommende føler seg kvalt av overdreven omsorg. Nærpersoner bør være varme, støttende, rolig og tålmodige. De bør være personlig modne og være bevisste på sin måte å kommunisere på (Eknes 2000: 72f).

Denne metoden ble gjennomført for Anne. Hun ble skjermet slik at hun ikke fikk mer stimuli enn det hun hadde inni seg. Stemmene var plagsomme for henne. Det var gjort forsøk med å gå turer ute for å få henne til å tenke på noe annet, men dette hadde dårlig effekt på Anne og det resulterte som regel med utagering. Alle krav til Anne bortfalt, hun skulle ikke ”prestere”.

Personalet hun likte jobbet med henne – i den grad dette lot seg gjennomføre praktisk. Personalet fikk veiledning og råd på hvordan de skulle kommunisere med henne slik at hun følte seg ivaretatt. Det var her dette ”grå” personalet hadde en positiv funksjon. De ble sett på som kjedelige av Anne og hun gikk stort sett inn på rommet sitt og slappet av. Dette ”grå” personalet ble brukt i perioder der Anne ble litt mer aktiv enn ønskelig.

I en periode regrederte Anne til å bli på alder som et spedbarn som måtte mates og stelles. Hun hadde stort behov for omsorg. Da fikk personalet vist hvor viktig det er med en tverrfaglig sammensatt gruppe rundt en pasient. Det var et team bestående av psykiatrisk sykepleier, sykepleier, psykiatrisk hjelpepleier, sosionom, pedagog, psykologspesialist og psykiater som var tilgjengelig for henne. All denne kompetansen var nødvendig for å ivareta helheten for henne.

Etter flere måneder i psykose ble det en bedring. Det var funnet medisiner og miljøterapeutiske tiltak som hadde virkning. Anne var helt utslitt etter å ha vært så mange måneder alvorlig syk. Hun fikk utmattelsessyndrom. Dette innebar at aktiviteter hun gjerne skulle vært med på nok en gang måtte utsettes. Det ble laget konkrete dagsplaner hvor hvile og søvn var de viktigste aktivitetene. Andre aktiviteter ble gradvis innført.

Anne kunne etter at hun var ute av psykosen, fortelle personalet litt om hva hun hadde opplevd i psykosen; det var historier om djevelen, død og misbruk. Hun var redd personalet fordi de så ut som djevelen og da måtte hun forsøke å få dette forferdelige bort – derfor utagerer hun.

---

Gjennom hele sykdomsforløpet til Anne var det jevnlig møter for å gjennomgå hennes tilstand og komme med eventuelle endringer. Det ble på grunn av alvorligheten innhentet ekspertise fra andre avdelinger i psykiatrisk divisjon.

Før hun ble skrevet ut fra PPU kom personalet fra boligen hennes og hospiterte. Dette for å videreføre de miljøterapeutiske tiltak tilbake til boligen og for å lære opp personalet hennes blant annet hva det vil si å arbeide etter expressed emotion. I dag er Anne hjemme i sin leilighet. Hun er fremdeles utmattet, og hvile står på dagsplanen hennes. Samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten ble satt på dagsorden og personalet i boligen kan fortelle at det er tettere og bedre samarbeid. Dette gjør personelt tryggere. Anne kan, om behovet er tilstede, komme raskt inn ved psykiatrisk avdeling i kommunen, boligpersonelt trenger bare å ta en telefon. Personalet får tettere oppfølging av habiliteringstjenesten og de får veiledning jevnlig av psykolog.

Anne fikk noen måneder etter utskrivelse besøk av psykologspesialist og miljøterapeut fra Dikemark. Dette ettervernet er for å høre hvordan det går med pasienten og å kunne gi råd og veiledning til personalet ved boligen, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det viste seg at dette besøket var viktig for Anne. Personalet opplevde utmattelsen hennes som en påkjenning, de ønsket å legge nye dagsplaner med flere aktiviteter. Noen av personalet var av den oppfatning at jo mindre Anne fortok seg i løpet av dagen, jo mer tiltaksløs ble hun. Undervisning ble viktig på dette ettervernet og ny kompetanse vedrørende psykose ble tilført hele personalet.

### **2.2.3 Anders og tourettes syndrom**

Anders har lett utviklingshemning og kom til PPU fordi han hadde en atferd som ble problematisk i det offentlige rom. Han slikket på tommelen for så å ta på alle ting han gikk forbi. Dette ble sett på som uakseptabel atferd, og han som var veldig glad i å være med på aktiviteter ble sittende inne i sin leilighet. Han ble mer og mer passiv. Personalet trodde dette var tvangshandlinger og de hadde sett at slikkingen hadde tiltatt den siste tiden.

Anders var lei seg fordi turer og andre aktiviteter ikke lot seg gjennomføre fordi han slikket. Han fortalte at han ikke ville slikke, men han klarte ikke å la være.

Det ble foretatt kartlegging og observasjoner av når han slikket og hyppigheten av det. Det viste seg at han slikket seg gjennom dagen, mer eller mindre. Han måtte for eksempel slikke på sko, sokker, knær og ankler etter et bestemt mønster, når han skulle ta på seg sko. Anders slikket på tallerkener, glass, bestikk og kopper før han kunne begynne å spise. Dette førte til at han ikke kunne spise sammen med de andre, fordi de andre syntes slikkingen var uappetittlig. Anders slikket på dørklinker, lister og gulv når han skulle ut. For å slippe å bøye seg helt ned til gulvet, slikket han på fingrene sine for så å ta på for eksempel gulvet. Han kunne fortelle at han ikke følte ubehag ved å bli påminnet eller korrigert når han slikket.

På den tiden arbeidet det en psykologspesialist ved PPU som hadde tvangslidelse som spesialfelt. Han ble behandler for Anders og de to utviklet en god relasjon. Anders stolte på psykologen og turde å gjennomføre noen forsøk, som for eksempel at han skulle bli påminnet om ikke å slikke når han satt ved spisebordet.

Det ble mange påminnelser inntil psykologen fant ut at det ikke var tvangshandlinger Anders hadde, men Tourettes syndrom. Tourettes syndrom kjennetegnes ved både verbale og motoriske tics. Tics er ufrivillige, stereotype raske eller komplekse bevegelser som stadig gjentas. Ansiktsgrimaser er et eksempel, blinking eller hodekast er andre. Noen ganger kan det være spesielle ord eller lyder som gjentas. Tics kan undertrykkes, men det er i kortere perioder. Halvparten av mennesker som har Tourettes syndrom har også tvangslidelser i tillegg, men Anders hadde ren Tourette uten komorbid tvangslidelse. Noen ganger er de ikke oppmerksomme på at de har rykninger, grimaser eller lyder (Grøholt et al 2001:196f).

Anders lærte hva det vil si å ha Tourettes syndrom. Flere metoder for å hindre slikkingen ble prøvd ut uten hell, inntil psykologen fant på å bruke kluter. Anders slikket på fingrene sine for så å ta på gjenstander. Nå fikk han en klut i hånden som han kunne slikke på. Dette gjorde livet til Anders mye enklere. Han gikk med kluten i hånden, slikket på den i stedet for gjenstander og det var ikke så unaturlig å gå med en klut i hånden. Det kunne nesten se ut som han var veldig flink til å tørke seg rundt munnen. Avdelingen hadde rene kluter liggende lett tilgjengelig og klutene ble ofte skiftet ut. Dette ble videreført i nærmiljøet hans etter utskrivning fra PPU, noe som har bidratt til et bedre liv.

## 2.2.4 Sammenfatning

Ved disse to casene har jeg beskrevet litt om noen av metodene som ble brukt for å bedre sykdom og livssituasjonen for pasientene. Relasjonen er viktig. Det viser seg at kvaliteten på relasjonen mellom pasient og personalet er viktigere enn hvilke faglige kvalifikasjoner personalet har. Dessuten er det viktig å tenke kreativt. Dette er en gruppe pasienter som ofte reagerer atypisk på medisiner. Det kan derfor by på problemer å finne rett medisin og riktig dosering. Miljøterapeutiske tiltak iverksettes ut i fra hver enkelts behov og i så stor grad som mulig i samråd med pasienten. Brukermedvirkning er viktig.

Diagnostisering av mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse kan være vanskelig og komplekst. Min erfaring er at det kreves god kompetanse for å kunne skille mellom hva som er autisme, tvangshandlinger, Tourettes syndrom og utviklingshemning.

Jeg vil videre i oppgaven fortsette med å forklare om studiets hensikt og problemstilling.

### 3. Studiets hensikt og problemstilling

Hovedhensikten med dette studiet er å kartlegge kommunenes behov for ambulerende tjenester. Hensikten er å vite hva kommunene har behov for i forhold til det PPU kan tilby. Studiet har følgende forskningsspørsmål:

*”Hvilke behov har kommunen for ambulerende tjenester fra PPU i forhold til behandling relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning?”*

Studiets nytteverdi er av betydning for hvordan PPU organiserer sine ambulerende tjenester til kommunene. PPU er 3.linjetjeneste og skal være spesialisthelsetjenestens spesialist. Dette innebærer at ressursene ved PPU må benyttes på en så hensiktsmessig måte som mulig. Derfor er det av betydning å få vite hva kommunene har behov for av disse tjenestene.

#### 3.1 Egne erfaringer og ståsted

Jeg er utdannet førskolelærer og har hatt god nytte av denne utdanningen i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning. Førskolelærer skal ha god innsikt i barns ”normale” utvikling, lek, sosialisering og ha evnen til å observere.

Jeg har gjennom flere år arbeidet i kommunale boliger med mennesker med psykisk utviklingshemning. Dette gav meg utfordrende hverdager hvor jeg opplevde at brukerne hadde mange tilleggproblemer som det var vanskelig å løse. Tilbudet for å løse disse problemstillingene var av svært varierende art og særlig var det vanskelig å få forståelse og hjelp fra spesialisthelsetjenesten når det gjaldt psykiske lidelser.

Jeg hadde en egen (og uoffisiell) kartlegging i en enhet jeg arbeidet i. Denne enheten bestod av 8 boliger for mennesker med utviklingshemning. Jeg mener å kunne si at ca 40 % av beboerne hadde psykisk lidelse av varierende art og grad. Flere hadde alvorlige psykiske lidelser, bl.a. schizofrenilidelse.

Jeg har opplevd å komme til legevakten med beboer som var psykotisk, desorganisert og utagerende, og legevakten sier at det ikke er aktuelt med innleggelse fordi psykisk



utviklingshemmede ikke er behandlingsdyktige. Legevakten mente det var kommunens ansvar å ha tilstrekkelig og kompetent personale til å ta vare på denne brukergruppen.

Nå arbeider jeg som miljøterapeut ved Psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk utviklingshemning. Jeg er også med i arbeidsgruppen som har som mandat å vurdere og å lage fremdriftsplan, bemanningsplan og arbeidsbeskrivelse for ambulerende virksomhet ved PPU.

Ut i fra dette har jeg en forforståelse av hva kommunene har behov for, fordi jeg har erfaring fra kommunen og nå i spesialisthelsetjenesten.

Jeg har utdanning som veileder og har vært benyttet som veileder både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Jeg har en forståelse av veiledning som en form for undervisning hvor veileder må ta utgangspunkt i handling og forståelse av den som blir veiledet. Det innebærer at veileder ikke kan nøye seg med å formidle sin egen forståelse (Handal og Lauvås 1995). Det medfører at de råd som kan komme gjennom veiledning kan følges eller avvises av den som blir veiledet (Handal og Lauvås 1995). Min forståelse av veiledning er at det er en form for undervisning, og det innebærer at det er kompetansehevende innenfor det temaet eller området det blir veiledet i. Kompetansen blir fremmet gjennom refleksjon og dialog.

## **4. Tidligere studier om psykiske lidelser og ambuleringsteam**

I dette kapittelet vil jeg skrive litt om forskjellige studier og artikler som er gjort om mennesker med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser, og artikler om ambuleringstjenester.

Det foreligger flere rapporter for hvordan mennesker med psykisk utviklingshemning har fått det etter at ansvarsreformen trådte i kraft og alle sentralinstitusjonene ble avviklet. Tanken var at utviklingshemmede skulle ha samme muligheter og tilgang til samfunnet som andre, ikke minst fra helsevesenets side. Allerede på dette tidspunktet var det flere fagfolk som tok til ordet at denne gruppen mennesker hadde behov for tjenester som krevde høy faglig kompetanse. Dette innebar en oppbygging av blant annet habiliteringstjenesten som skulle ivareta de særlige behovene mennesker med psykisk utviklingshemning har (NAKU 2007: 41).

Ambuleringstjenester har eksistert i Norge i flere år og det foreligger flere artikler. Det viser seg riktignok at flere av disse artiklene er av eldre dato.

### **4.1.1 Helseoppfølging av personer med utviklingshemning**

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) har laget rapport fra 2007 ”Helseoppfølging av personer med utviklingshemning”. Denne rapporten er laget etter oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. De har hatt fokus på de særlige utfordringene det er å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning.

Rapporten sier at funnene som er gjort ved denne undersøkelsen ikke er nye funn. Det er tidligere godt dokumentert at det er dårlig helseoppfølging for mennesker med psykisk utviklingshemning og rapporten etterlyser de nødvendige tiltakene som burde vært gjennomført på et tidligere tidspunkt.

Rapporten har intervjuet 80 personer fra hele landet med forskjellige bakgrunner i helsevesenet, brukere og pårørende. Funnene som er gjort i denne rapporten resulterer i forslag til tiltak på forbedringsområdene kompetanse, utredninger og planer.

---

De er kommet frem til at det er uavklarte roller for habiliteringstjenesten i forhold til andre deler av spesialisthelsetjenesten. Dette bør avklares og videre bør det innarbeides klarere linjer for hvordan de skal samarbeide er NAKUs konklusjon i forhold til denne problemstillingen. Habiliteringstjenesten er i noen fylker tilknyttet den psykiatriske spesialisthelsetjenesten og har dermed bredere kompetanse på psykiatriske tilstander. Andre fylker har habiliteringstjenesten tilknyttet somatiske avdelinger, disse tjenestene har dermed større fokus på somatiske lidelser. Men det slås fast at habiliteringstjenesten har beholdt og videreutviklet sin kompetanse særlig i forhold til utviklingshemning og den er de i stor grad alene om (s 29).

Rapporten peker også på hvor vanskelig det er å få tilfredsstillende psykiatriske tjenester for psykisk utviklingshemmede. Det var flere av informantene som ga uttrykk for at psykiatrien ikke ville ha utviklingshemmede og utviklingshemmede blir dermed avvist fra behandling. De har heller ikke tilbud om ambulant psykiatri (s. 37).

Rapporten fremhever nødvendigheten av kompetansehevende tiltak i alle ledd både i 1.linjetjenesten (kommunehelsetjenesten) og 2.linjetjenesten (spesialisthelsetjenesten) (s. 49). Dette fordi utviklingshemmede ikke selv har den nødvendige kompetansen til å kunne formidle når helsen svikter. Det er derfor viktig at nærpersoner, som pårørende og personalet, og fastlegen har den nødvendige kunnskapen og kompetanse om utviklingshemmede og deres helse (s. 39).

#### **4.1.2 Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne**

Lichtwarck, Handegård og Bliksvære i Nordlandsforskning har i sitt arbeidsnotat nr 1007/2005, "Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne" gjennomført en kartlegging av habiliteringstjenesten for voksne. Det ble sendt ut spørreskjema til samtlige kommuner i Norge, alle habiliteringstjenester og det ble arrangert møte med noen brukerorganisasjoner. Det ble i spørreskjemaet bedt om at kommunene skulle vurdere hvilke tjenester de har størst behov for fra habiliteringstjenestens side (dvs fra spesialisthelsetjenesten). Svarene varierte noe fra hvilken landsdel som svarte, men behovet for kompetansehevende tiltak på opplæring og veiledning til fagpersoner i kommunene er tjenester kommunene har behov for (s.7).

Kommunene er i hovedsak fornøyd med voksenhabiliteringstjenestens ambulante tilbud, men de fremhever at det er et dårlig samarbeid mellom psykiatrien og voksenhabiliteringstjenesten.

På spørsmål om hvordan kommunene ser på måten voksenhabiliteringstjenesten driver kompetanseoppbygging på, så er de aller fleste kommunene tilfredse med hvordan dette gjøres. Det er noe variasjon når det gjelder tilfredsheten med hvordan oppgavefordelingen mellom habiliteringstjenesten og andre spesialisthelsetjenester er. Men habiliteringstjenesten er minst fornøyd med hvordan oppgavefordelingen med hensyn til psykiatriske tjenester er fordelt dem imellom. Misnøyen er mest rettet mot dette at habiliteringstjenesten mener mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse ikke prioriteres fra spesialisthelsetjenestens side (s.8f).

Arbeidsnotatet peker også på legemangelen som er ved habiliteringstjenesten, og at det er mange vakante stillinger (s.13f).

På spørsmål til kommunene om hvilke tjenester det er behov for når det gjelder personer med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse, svarer de fleste kommunene at det er ”Veiledning til kommunale fagpersoner” og ”Helhetlig/tverrfaglig utredning”

#### **4.1.3 Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser**

Statens helsetilsyn foretok i 2000 en kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov i forhold til utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. Kartleggingen er gjennomført ved at det er sendt ut spørreskjema til alle landets kommuner og bydeler i de største byene. Det var den administrativt ansvarlige for tjenestetilbudet for psykisk utviklingshemmede som ble bedt om å besvare skjemaet.

Kommunene svarer at det er store mangler på utdanningsnivå, erfaringer, kunnskap og stabilitet på spørsmål om hva som er de vesentligste mangler ved kommunens eget tjenestetilbud til utviklingshemmede. Dessuten peker kommunene på at det er utilstrekkelig veiledningstilbud til de ansatte (s.21). Kommunene mener det ikke er tilstrekkelig tilbud hos habiliteringstjenesten og det er særlig veiledning og kompetanseoppbygging som scorer lavest. I denne undersøkelsen sier kommunene at det er mangler knyttet til diagnostisering, ambulante tjenester og at samarbeidet mellom habiliteringstjenesten og psykiatri er for dårlig (s.22).

---

I denne utredningen slår de fast at så mange som 10 – 20 % av mennesker med moderat til alvorlig grad utviklingshemning, har så store atferdsavvik at de krever betydelig oppfølging både fra kommunens og fra spesialisthelsetjenestens side (s.30).

Et av hovedformålene med undersøkelsen var å identifisere mangler fra kommunen og spesialisthelsetjenesten til mennesker med psykisk utviklingshemning og store adferdsavvik. Undersøkelsen konkluderer med at resultatet er nedslående. Hovedutfordringen ligger i mangel på kompetanse i kommunene og at habiliteringstjenestens tilbud ikke samsvarer med kommunenes behov på områder som veiledning og kompetanseoppbygging.

Undersøkelsen anbefaler blant annet at det må etableres målrettede tiltak som styrker kompetansen blant personalet som arbeider med målgruppen, og at habiliteringstjenesten, i samarbeid med kommunene, bør utvikle henvisningsrutiner som sikrer målgruppen kvalifisert vurdering fra spesialisthelsetjeneste (s.36).

#### **4.1.4 Sammenfatning av psykiske lidelser og utviklingshemning**

Sammenfattet av disse undersøkelsene kan det sies at mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse har dårligere oppfølging fra helsevesenet. Dette har vært kjent over tid. Det kommer blant annet av at kompetansen ikke er god nok hos 1. og 2. linjetjenesten. Det er også påpekt at det ikke er et godt nok samarbeid mellom samme instanser.

## **4.2 Ambulerende tjenester**

Det foreligger en rekke artikler om ambulerende tjenester. Dette er tjenester som gjerne er spesifikt rettet inn mot en pasientgruppe, for eksempel barn og unge, eldre, mennesker med rusproblematikk og mennesker med diabetes. Direktoratet tilrår en tverrfaglig sammensetning av ambulerende team, for å sikre en mer helhetlig og bedre tjeneste. Ved litteraturgjennomgang ble det ikke funnet noen artikler om ambulerende team for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser. Jeg har derfor tatt med artikler om ambulerende team som belyser tjenesten for andre grupper.

Det som er interessant ved disse artiklene, er at de i stor grad kan vise til positive erfaringer ved at pasienter får behandling på sine arenaer fordi det skaper større trygghet for brukerne.

### **4.2.1 Evaluering av faglig samarbeid**

Hultberg og Karlsson skriver om akutteam i sin artikkel ”Faglig samarbeidspartneres erfaringer med et ambulant akuttpsykiatrisk team”. De har foretatt fokusgruppeintervjuer med to kommuner og to utvalgte avdelinger ved Follo DPS hvor hensikten var å evaluere det faglige samarbeidet med Follo Akutt Team (FAT). Alle de tre samarbeidspartnerne har positive opplevelser i sine erfaringer av samarbeidet med akutteamet. Opplevelsene går ut på at det er større tilgjengelighet både for brukerne og fagpersonene, og at det er bedre og mer fleksibelt tilbud. Dessuten er det opplevelse av et bedre faglig samarbeid. Særlig brukerne er fornøyde med å kunne nå fagekspertisen og de føler seg mer respektert og tatt på alvor. Tilbudet utformes i brukernes nærmiljø og det gjør det enklere for nærpå personer som familie, naboer, venner og frivillige å bidra (Hultberg og Karlsson 2007).

### **4.2.2 Utveksling av erfaringer**

I en artikkel skrevet av Marit R. Woie forteller hun om et seminar hvor ambulerende rehabiliteringsteam var samlet for å diskutere og utveksle erfaringer. Dette seminaret ble holdt i 1997, og det ble fastholdt hvor viktig denne virksomheten var i og med at den ligger mellom sykehuset og kommunene. Dette muliggjør økt samarbeid og dialog mellom 1. og 2. linjetjenesten. Dessuten har teamene en viktig funksjon i forhold til kompetansehevede tiltak i form av veiledning og generell undervisning (Ergoterapeuten nr 8/1997).

### **4.2.3 Effekten av akuttbehandling**

Gråwe, Ruud og Bjørngaard har i 2005 gjennomført en litteraturgjennomgang av alternative akuttbehandlingstilbud og effekten av disse. Artikkelen står i Tidsskrift for Norsk Lægeforening nr 23, 2005. De har lagt størst vekt på å beskrive akutteam, da de mener dette er det mest aktuelle alternative behandlingstilbudet.

Tiltakene bidrar til at 45 % av dem som mottar behandling fra akutteam, unngår døgnbehandling og har mindre frafall fra behandlingen. Det er også påvist at det er lavere

---

kostnader og reduserte døgninnleggelses ved akutteambehandling. Gråwe et al har visse forbehold med dette studiet da Cochrane – studie av akutteam var basert på eldre undersøkelser som ikke helt uten videre kan aksepteres som akuttbehandling.

#### **4.2.4 Akutteam i Birmingham**

I en artikkel fra Sosial og Helsedirektoratet står det skrevet om akutt-team i Birmingham i England. Heffernan representerer National Institute of Mental Health England (NIMHE), han forteller om hvordan tjenesten er bygget opp og hvilke fordeler dette har for brukerne. Heffernan har hatt ansvar for å bygge opp og drive et hjemmebehandlingsapparat for mennesker med psykiske lidelser i en region med over fem millioner innbyggere. Akutt-teamene har flere punkter de går etter for at de skal lykkes; for det første skal teamene være tilgjengelige hele døgnet og hele året, teamene skal være tverrfaglige og det skal tas kontakt med brukeren flere ganger ved hvert skift og over tid. Teamet skal ikke gi seg før problemet er løst (Sosial- og Helsedirektoratet).

#### **4.2.5 Sykehjemsvakten**

Sykehjemsvakten er en ambulerende tjeneste fra Ullevål Universitetssykehus hvor målet er å forbedre behandlingen av akutt syke sykehjemsbeboere. Et annet viktig mål er å styrke det faglige samarbeidet mellom sykehjem og sykehus. Dette startet som et prosjekt i 2003 og er nå blitt et permanent tilbud. Sykehjemsvakten besøker 20 sykehjem en gang annen hver uke, og besøkene foretas uansett om det er spesielle ting eller ikke. Både sykepleier som har sykehjemsvakt og personalet ved sykehjemmene mener det er viktig at sykehjemsvakten kommer uansett. Det er mye faglig utveksling som foregår om det er tid. Sykehjemsbeboeren har stor nytte av denne faglige utvekslingen hvor sykehus overfører sin kompetanse og sykehjemspersonalet sitter med unike erfaringer i forhold til målgruppen (Letnes 2007).

#### **4.2.6 Psykiatrisk Akutteam i Danmark**

Lene Rosenly og Sonja Rasmussen har skrevet en artikkel som baserer seg på evaluering av psykiatrisk akutteam i Odense, Danmark. Dette akutteamet hadde sin oppstart i 2000 som et prosjekt på 2 år. Den vurdering som er gjort underveis er positiv og det er blant annet fordi

pasientene føler at akutteamet er lett tilgjengelig og det er et nært samarbeid med andre instanser om nødvendig. Teamet bestod av få fagpersoner, noe som gjorde at alle på teamet kjente til de andre pasientene. Samarbeidspartnere fant dette positivt da de ofte ved telefonisk kontakt hadde snakket med samme medarbeider tidligere.

#### **4.2.7 Sammenfatning av det vi vet av ambulerende tjenester**

Ambulante tjenester er et godt behandlingstilbud for mennesker med psykiske lidelser. Rapportene og artiklene slår fast at det er bedre for pasientene å bli behandlet på hjemmearenaen. Pasientene følger bedre opp behandlingsforløpet, det gir bedre samhandling med pårørende og dialogen føles tryggere. Det er for behandlernes del mer kostnadseffektivt, og det gir reduserte innleggelsesdøgn og færre innleggelser.

Fordelen med innleggelse er at personalet kan observere hele tiden og følge tett opp. En annen viktig ting er at pasienten kommer ut av fastlåste miljø. Det er erfart at pasienten har endret atferd ved å komme til et annet sted. Det er diskutert om begge casene kunne vært behandlet ambulant.

Den neste delen av oppgaven vil blant annet omhandle metoden som er benyttet i undersøkelsen.



## 5. Metode

### 5.1 Design

I denne undersøkelsen er det valgt kvantitativ datainnsamling og analyse. Den kvantitative datainnsamlingen er gjort ved at det er sendt ut spørreskjemaer, Spørreskjemaene er av semistrukturert art. Det innebærer at det er både lukkede spørsmål med faste svaralternativer og åpne spørsmål hvor respondenten kan komme med egne erfaringer i forhold til spørsmål.

SPSS brukes som analyseverktøy. NSD ble kontaktet pr tlf 17.01.08 og jeg fikk muntlig godkjenning derfra. Jeg trengte ikke å sende meldeskjema, dette ble bekreftet pr e-post uke 7.

### 5.2 Metode for datainnsamling

Metoden er gjennomført ved at det er sendt ut spørreskjema til alle kommuner i Helse Øst, post – enquête. Det innebærer at spørreskjemaene blir sendt i posten og returnert på tilsvarende måte (Halvorsen 2003: 90). I Oslo ble skjemaene sendt ut til bydelene. Videre i oppgaven vil kommunene og bydelene bli omtalt som kommune.

For å sikre kvaliteten på spørreundersøkelsen, ble pleie- og omsorgsleder for psykisk utviklingshemmede bedt om å besvare spørreskjemaet. Det ble sammen med spørreskjemaet sendt med informasjonsskriv som informerte om prosjektets hensikt, problemstilling og hvem som var ansvarlig.

Begrensningen ved skjemaet kan være at vedkommende som er ansvarlig for tjenesten ikke generaliserer for hele virksomheten, men trekker ut enkelttilfeller og gjør dem allmenngyldige for kommunen.

#### 5.2.1 Spørreskjema

Spørreskjema er enveis kommunikasjon med respondenten og det er ikke mulig for respondenten å få oppklart spørsmål vedrørende skjemaet. Derfor må det benyttes enkel

språkføring slik at respondentene forstår hva det spørres etter og spørsmålene må ikke kunne tolkes på forskjellige måter. Spørsmålene må være relevante i forhold til problemstillingen. Det skal spørres etter det forskeren har behov for å vite, ikke hva som kan være kjekt å få vite om (Johannessen 2003: 29 og Hellevik 2002: 144).

Det blir videre anbefalt å benytte seg av spørreskjemaer som har vært brukt før. Det viste seg å by på noen problemer. Det har vært lite forskning på akkurat den kombinasjonen med mennesker med psykisk utviklingshemning med psykisk lidelse og ambulerende team. Det finnes ikke mange psykiatriske avdelinger som er spesifikt rettet mot denne gruppen mennesker. Jeg har brukt andre undersøkelser samtidig som jeg har utviklet egne spørsmål. Arbeidsnotatet fra Nordlandsforskning er benyttet som utgangspunkt ved utarbeidelse av spørsmålene.

Johannessen (2003:25) sier også dette at man forholder seg til andre undersøkelser i utarbeidning av spørreskjemaet. Fordelen ved å bruke samme spørsmål, kan være at man da kan sammenligne svarene.

Spørreskjemaet inneholdt 9 spørsmål, som i stor grad bestod av lukkede spørsmål. Det var noen kartleggingsspørsmål om hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning som bor i kommunen, hvor mange av dem har en diagnostisert psykisk lidelse. 5 spørsmål var avkryssningsspørsmål, her var det fastsatte svaralternativer hvor respondenten kunne krysse av ett eller flere svaralternativer. Noen av svaralternativene var ”annet”, hvor respondenten kunne fylle ut noe mer etter eget ønske.

Spørsmålsstillingen er valgt ut i fra tidligere spørreundersøkelser. Spørsmålene 1-3 er valgt med det utgangspunkt at jeg håper å kunne finne en sammenheng mellom antall psykisk utviklingshemmede og hvor mange som har diagnostiserte psykisk lidelse.

Det siste spørsmålet var et åpent spørsmål hvor respondenten hadde mulighet til å skrive ned tanker og erfaringer omkring ambulante tilbud som kommunen ønsker for mennesker med psykisk utviklingshemning. Det var begrenset svarmulighet på dette spørsmålet. Begrensingen var gjort ved at svarlengden var rammet inn.

Respondenten får med dette en pekepinn på hvor langt svar forskeren ønsker. Dette kan ha den fordel at det begrenser de respondentene som har mye å skrive til temaet, det kan bli

---

mye skriving som ikke har med temaet å gjøre, samtidig som det fort kan bli stikkordsform på svaret. Ulempen ved dette er at flere kan utelate og svare. Det er ikke alle som er like gode til å ordlegge seg og kan derfor ha vegring mot spørreskjemaer.

Spørreskjemaene har de fordelene at forskeren kan nå mange respondenter i forhold til intervjuobjekter. Det kan være stor spredning geografisk på respondentene og det er billigere og enklere å administrere. Respondenten kan bruke den tiden han ønsker og svare på spørreskjemaet når det passer for vedkommende. Spørreskjemaet kan besvares anonymt.

Spørreskjemaet som ble sendt ut er ikke kodet eller nummererte, og inneholder ingen spørsmål av personlig karakter som stilling, bosted, navn, fødselsdato/nummer, by eller bygd, eller spørsmål som kan føres tilbake til enkeltpersoner.

Spørreskjemaet som ble sendt ut var utformet ved at spørsmålsstillingen var fargelagt. Dette for å klarere skille mellom spørsmålene (se vedlegg).

Åpne spørsmål har den fordelen at de gir respondenten muligheter til å utdype svarene. Respondenten kan svare det vedkommende vil, i motsetning til lukkede spørsmål. Da er svarene gitt på forhånd. Åpne spørsmål kan få respondenten til å huske, mens lukkede kan få vedkommende til å gjenkjenne. Lukkede spørsmål gjør analysearbeidet enklere for forskeren. Halvorsen (2003: 90) sier at spørsmålene blir klarere presisert når svaralternativene foreligger, men da det må være en forutsetning at spørsmålsstillingen er tydelig og enkelt formulert. Dessuten må spørsmålet være balansert slik at enten alle eller ingen svaralternativer foreligger, og svarene på noen spørsmål kan bli påvirket av svarene på andre (Hellevik 2002: 144).

Jeg har benyttet meg av strukturert spørreskjema. Dette innebærer at svaralternativene allerede er formulert i spørreskjemaet. Dette gjør at behandlingen av dataene blir enklere, mindre tidkrevende og mulighetene for å kunne sammenligne like enheter er bedre (Hellevik 2002: 110). I tillegg har jeg brukt ett åpent spørsmål som gjør at spørreskjemaet kan sies å være semistrukturert.

Svarealternativene i de lukkede spørsmålene varierte mellom gradering og faste svaralternativer. Det var mulig å gi mer utfyllende svar. Dette var gjort ved å ha et ”annet, gjerne med eksempler”.

Johannessen sier i sin bok at svaralternativene skal være mest mulig uttømmende. Det som eksisterer av mulige svaralternativer skal være med (Johannessen 2003: 26). Jeg hadde med de svaralternativene jeg visste eksisterte, og diskuterte med flere i faggruppen om det fantes andre alternativer. For ikke å ekskludere noen alternativer, med den visshet om at kommunene er organiserte på forskjellige måter og har forskjellige tilbud, hadde jeg med et svaralternativ som lød for eksempel ”Annet – utdyp gjerne hva annet består i”.

Jeg har foretatt en tekstanalyse på spørsmålet som gikk på at kommunen hadde mulighet til å si noe om sine erfaringer og holdinger til ambulerende tjenester. Mye av teksten var skrevet i telegramstil og jeg brukte min forforståelse for å tolke beskrivelsene. Til dette brukte jeg den Hermeneutiske spiral for å få en helhetlig forståelse av tekstene. Jeg begynte med å ta ut deler av teksten og sette den sammen med andre deler av andre tekster. Slik begynte jeg å se en helhet (Aadland 2002: 177).

### 5.2.2 Pilotundersøkelse

Pilotundersøkelse innebærer at spørreskjemaet blir sendt et begrenset antall prøvepersoner for å teste det ut. Det anbefales at prøvepersonene i så stor grad som mulig er lik den gruppen spørreundersøkelsen skal sendes ut til (Aadland 2002: 248).

Jeg foretok en pilotundersøkelse ved å sende spørreskjemaet til en bykommune i Helse Øst. Denne kommunen ble valgt ut fordi jeg har kjennskap til organiseringen av den og vet at denne kommunen har flere mennesker med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser. Spørreskjema og informasjonsskrivet ble sendt til 3 avdelingsledere, en enhetsleder og 2 fagkonsulenter. Alle har god kjennskap til psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser, samt at de har administrative stillinger.

En faggruppe fra Ullevål ble også med i pilotundersøkelsen. Av disse var det en avdelingssjef, en forsker (doktorgrad), 3 enhetsledere, en psykolog og en vernepleier. Disse ble valgt ut fordi de fleste har administrative stillinger og innehar stor kompetanse på feltet jeg skal undersøke.

Jeg valgte å spørre ledere og noen ansatte som sitter i administrative stillinger. Dette fordi jeg ønsket at pilotundersøkelsesgruppen skulle være representativ og at de skulle ha samme begrepsforståelse for spørreskjemaet som respondentene fra kommunene (Hellevik 2002: 147).

Litt overraskende var det at så få svarte på pilotundersøkelsen. Halvorsen peker i sin bok på at svarprosenten i pilotundersøkelsen gir en pekepinn på hvor stor svarprosenten for selve spørreundersøkelsen kan bli (Halvorsen 2003: 94). Det viste seg at det kun var 3 fra kommunen i Helse øst som svarte og 3 fra faggruppen ved Ullevål. Jeg hadde ikke tatt høyde for at det var vinterferie i hele landet den uken jeg sendte det, og jeg hadde kort svarfrist. Kanskje for kort? Pilotundersøkelsen ble sendt på e-post til de respektive. Det ble ikke sendt ut purring. I etterkant ser jeg at jeg kunne sendt purring. I og med at pilotundersøkelsen var sendt pr. e-post, var det enkelt å se hvem som hadde svart og dermed sendt purring til de som ikke hadde svart.

Fordelen med pilotundersøkelsen var tilbakemeldingene, hvor uklarheter i spørsmålsstillingen, samt ordlyden ble påpekt og oppklart. For eksempel hadde jeg skrevet ”utviklingshemmet” og

det ble stilt spørsmål om jeg mente psykisk eller fysisk utviklingshemmet. Jeg fikk også tilbakemelding på hva jeg mente med ”spesialisthelsetjenesten”, derfor ble spørsmålet konkretisert til ”psykiatrisk avdeling”.

Flere av tilbakemeldingene gikk på at spørreskjemaet inneholdt for mange like spørsmål og jeg utelukket derfor flere.

### 5.3 Utvalg

I 2007 ble Helse Sør og Helse Øst slått sammen til Helse Sør Øst. I Drammen er det en avdeling, Spesialistenheten Buskerud, som også tar imot mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser. De er i større grad utadrettet med ambulerende team og har hatt Helse Sør som nedslagsfelt. I sammenslåingsfasen ble det inngått avtale om at Spesialistenheten Buskerud fortsetter med det gamle Helse Sør og PPU har det gamle Helse Øst som område.

Med dette som utgangspunkt ser PPU det som naturlig å ha hovedfokus på fylkene Akershus, Østfold, Hedmark, Oppland og Oslo når det skal opprettes ambulerende team.

Inklusjonskriterier:

- Alle kommunene og bydelene i Helse Øst ca 100 kommuner.
- Spørreskjemaene sendes til Pleie-Omsorgsansvarlig for mennesker med utviklingshemning i de respektive kommunene.

Ulempe med å ha valgt spesifikkgruppe til å besvare spørreskjemaet er at kommunene er organiserte på forskjellige måter og det er ikke alle som har en funksjonsperson som kalles pleie -omsorgsansvarlig. Noen kommuner har konsulent, – fagansvarlig, – enhetsleder, – osv. Det har vært vanskelig å finne ut hvem skjemaet skal sendes til. Dette kan være en svakhet, for den enhetlige gruppen jeg i utgangspunktet hadde tenkt er muligens ikke så enhetlig likevel.

Fordelen er at skjemaene er sendt til kommune ved et navn som jeg tror er ansvarlig for utviklingshemmede i kommunen. Nok en ulempe kan være at det ikke er riktig navn i forhold til rette ansvarshavende, og at brevet blir sendt rundt i systemet. Det tar tid.

---

Jeg har valgt å sende spørreskjemaene til kommuner og til pleie-omsorgsansvarlig for utviklingshemmede i hver kommune. Det ble anbefalt å sende til Habiliteringstjenestene i fylkene også, men jeg fant det vanskelig å lage ett felles spørreskjema til kommunene og habiliteringstjenestene. De representerer 1. og 2. linjetjenesten – altså to forskjellige nivåer og forskjellige lovverk i tjenestetilbudet.

Måten jeg har valgt ut respondentene på kalles sannsynlighetsutvelging. I denne undersøkelsen er alle kommunene i landet det Hellevik kaller det teoretiske univers (eller populasjon). Jeg kunne ha valgt å sende ut spørreskjema til samtlige enheter, alle kommuner, men jeg brukte systematisk utvelging hvor enhetene ble trukket direkte ut fra universlisten (Hellevik 2002: 114f).

### **5.3.1 Analyse**

Å analysere datamaterialet innebærer å forenkle informasjonsmengden som er innsamlet. Det kan gjøres på forskjellige måter avhengig om det er en kvalitativ eller kvantitativ metode som brukt ved datainnsamling (Hellevik 2002).

Kvantitative data egner seg for analyse og tolkning når det blir bearbeidet. Er det snakk om større datamateriale, kan det lønne seg å gjøre om materialet slik at det egner seg for maskinell behandling. SPSS er en statistisk programpakke som kan lagre dataene elektronisk og behandle variabler som er gitt tallmessige koder. SPSS er brukt i denne analysen (Halvorsen 2003).

Spørsmålene i spørreskjemaet er telt opp og analysert. Det ble 30 variabler som er lagret i SPSS og gitt tallmessige koder. Halvorsen (2003) skriver at den enkleste form for analyse er fordelingsanalyse av en variable. Antall enheter som er registrert på de kategoriserte verdiene blir telt opp og det blir en frekvensfordeling. Det gir en oversikt over hvor mange enheter som har de ulike verdiene på en variabel (Hellevik 2002:200). Frekvensfordelingen kan være i tall eller i prosent. I denne analysen er det benyttet fordelingsanalyse av variablene. Variablene er på nominal – nivå. Det innebærer at verdiene representerer en inndeling av kategorier (Hellevik 2002:469).

Tallene er fremstilt grafisk og i tabell. Ved å fremstille tallene grafisk ser en raskt hovedtrekkene ved en fordeling. Det kan riktignok være at grafene eller figurene er så grove

at de nøyaktige frekvensene er vanskelig å se. Det er noe mer inngående å lese tallene i tabell og det krever mer kompetanse å lese (Hellevik 2002:215).

Noen av spørsmålene er sammenlignet fordi det var interessant å se om det var sammenheng mellom variablene, for eksempel spørsmålene 1 og 2, og 2 og 3 (Halvorsen 2003: 120f).

For å analysere teksten på spørsmål 9, benyttet jeg Malteruds 4 trinn for analyse. 1) Teksten ble lest for å danne et helhetsinntrykk og se etter hovedtemaer. 2) Teksten ble lest grundigere gjennom for å identifisere meningsdannende enheter og begynne å systematisere dem. Det kalles koding. 3) Innholdet ble abstrahert slik at innholdet dannet enkeltstående og meningsbærende enheter. Det medfører at materiale blir redusert og sortert til et utvalg av sorterte og meningsbærende enheter. 4) Her skal materialet sammenfattes og legge nytt grunnlag for nye beskrivelser eller begreper (Malterud 2003: 100f).

### **5.3.2 Etske betraktninger om å forske på egen arbeidsplass**

Hummelvoll har i sin bok "Helt - ikke stykkevis og delt" beskrevet prinsipper i bioetikken. Men som han sier så kan disse prinsippene brukes som grunnlag for mange andre livsområder. Jeg vil nevne to av disse prinsippene da jeg syntes de er viktige for mine holdninger i forhold til denne undersøkelsen (Hummelvoll 2004: 97).

Ved å forske på egen arbeidsplass, blir man stilt overfor noen etiske dilemmaer. Det blir å ha en annen rolle enn det å være arbeidstaker og dette kan skape forventninger og frustrasjon fra både arbeidsgiver og arbeidstaker. Det er viktig å vurdere om man skal finne ut av en problemstilling på sin egen arbeidsplass. Videre å vurdere konsekvensene om resultatet blir annerledes enn det arbeidsgiver forventer og tror. Presset blir kanskje enda større i og med at arbeidsgiver har gitt arbeidstaker permisjon med lønn for å komme med et resultat. Det kan være at jeg blir bundet av å finne det riktige resultatet. Spørsmålet er om jeg er sterk nok til å kunne stå for mine funn og meninger. Det er prinsippet om retten til autonomi som innebærer retten til å ta egne avgjørelser. Det gjelder for meg som arbeidstaker og forsker og det gjelder for arbeidsgiver og ikke minst respondentene.

Fordelen ved å forske på egen arbeidsplass er at det meste er kjent som andre arbeidskollegaer, ledere. Jeg trenger ikke bruke tid på å finne ut av hva som sitter i veggene, alt det er kjent. En annen fordel med å forske hvor jeg er kjent, er at jeg kan benytte meg av



kollegaer til å diskutere med. De er kjent med det jeg holder på med og kan komme med nye og andre innspill. Men jeg ser det er viktig å være klar over at dette er mitt arbeid. Samtidig som det er forventet at det foreligger et resultat som kan benyttes videre i arbeidet med utvikling av ambulerende tjenester.

Prosjektet har ikke innhentet sensitive opplysninger om sårbare grupper eller enkeltmennesker. Men det foreligger et tallmateriale som betyr at en hel gruppe mennesker er med i prosjektet. Dette materialet skal respekteres og tas vare på med varsomhet. Det er mange mennesker som har brukt av sin tid, kompetanse og kunnskap for at jeg skal kunne finne ut av min problemstilling. Her kommer prinsippet om rettferdighet som innebærer intensjonen om å fortelle sannheten. Det tallmateriale som er innhentet skal bearbeides med det mål om å fortelle sannheten (Hummelvoll 2004: 97f).

Jeg har i dette kapitlet skrevet en del om metoden som er benyttet i undersøkelsen. Neste kapittel vil omhandle funnene fra spørreundersøkelsen.

## 6. Resultat

Første del av dette kapittelet vil bestå av resultatene fra undersøkelsen, samt forklaringer til figurene og tabellene. Etter noen av funnene vil det være en del som består av min forståelse av funnene. Analysen av de kvantitative data presenteres først, deretter presenteres analysen av kvalitativ data.

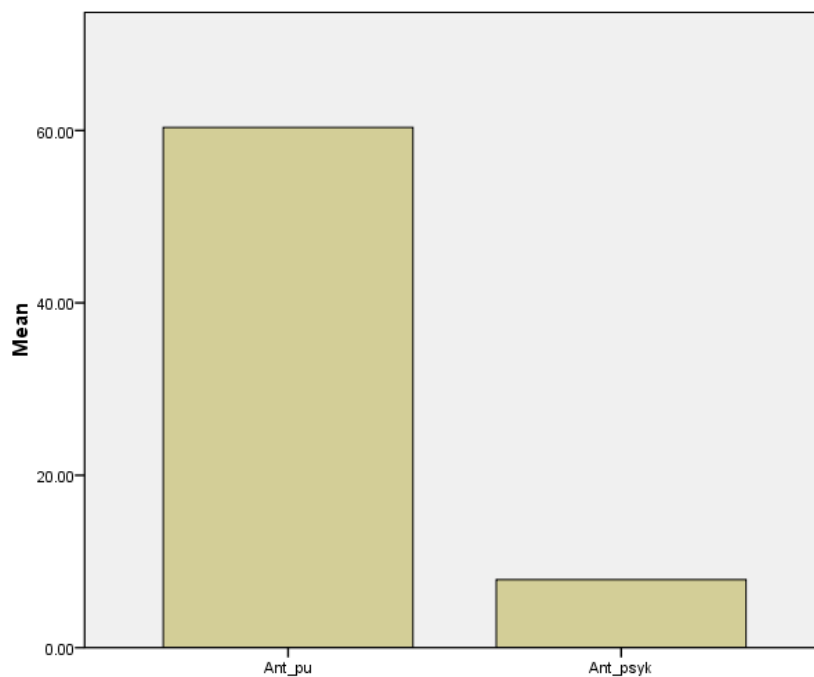
Det var sendt ut 101 spørreskjemaer og det ble returnert 48 skjemaer (N= 48). Det gir en svarprosent på 47,52. Det ble ikke sendt ut purring. Det var en kommune som opplyste at de ikke hadde mennesker/brukere som dette er aktuelt for og svarte blankt. En kommune har svart at de har mennesker med utviklingshemning, men utelatt resten av besvarelsen. I svar fra kommunene har de svart at de har hatt fra har hatt fra 0 mennesker med psykisk utviklingshemning til 294 mennesker i samme målgruppe.

Det er brukt SPSS 16.0 for Windows som verktøy i denne analysen.

## 6.1 Analyse av kvantitative data

### 6.1.1 Hvor mange mennesker i kommunen har utviklingshemning?

Figur 1 viser antall mennesker med psykisk utviklingshemning i kommunen og hvor mange som har diagnostisert psykisk lidelse.



Figur1

Ant\_pu betyr Antall mennesker med psykisk utviklingshemning.

Ant\_psyk betyr Antall mennesker med psykisk utviklingshemning som har diagnostisert psykisk lidelse.

*Kommentar:* Figur 1 viser hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning det er i kommunen sammenlignet med hvor mange som har diagnostisert psykisk lidelse. Denne tabellen er en gjennomsnittstabell, hvor antall mennesker med psykisk utviklingshemning er lagt sammen og delt på antall kommuner. Tilsvarende er gjort for hvor mange som har psykisk lidelse.

Det er grunn til å tro at det er et misforhold mellom hvor mange mennesker det er i kommunen med utviklingshemning og hvor mange som har fått en diagnostisert psykisk lidelse

Dette kan ha sammenheng med at det er vanskelig å diagnostisere psykisk lidelse for målgruppen. Det er viktig å påpeke at det er mange som har fått diagnose, men at det kan være mange som har en utfordrende atferd som ikke er diagnostisert verken som et syndrom eller lidelse av psykisk art. Tall fra NAKU gjør at det kan være grunn til å tro at tallet på utviklingshemmede kan være høyere enn det som er registrert. Det innebærer at misforholdet kan være enda større.

Tabell 1 viser samme forhold, men som tallmateriale.

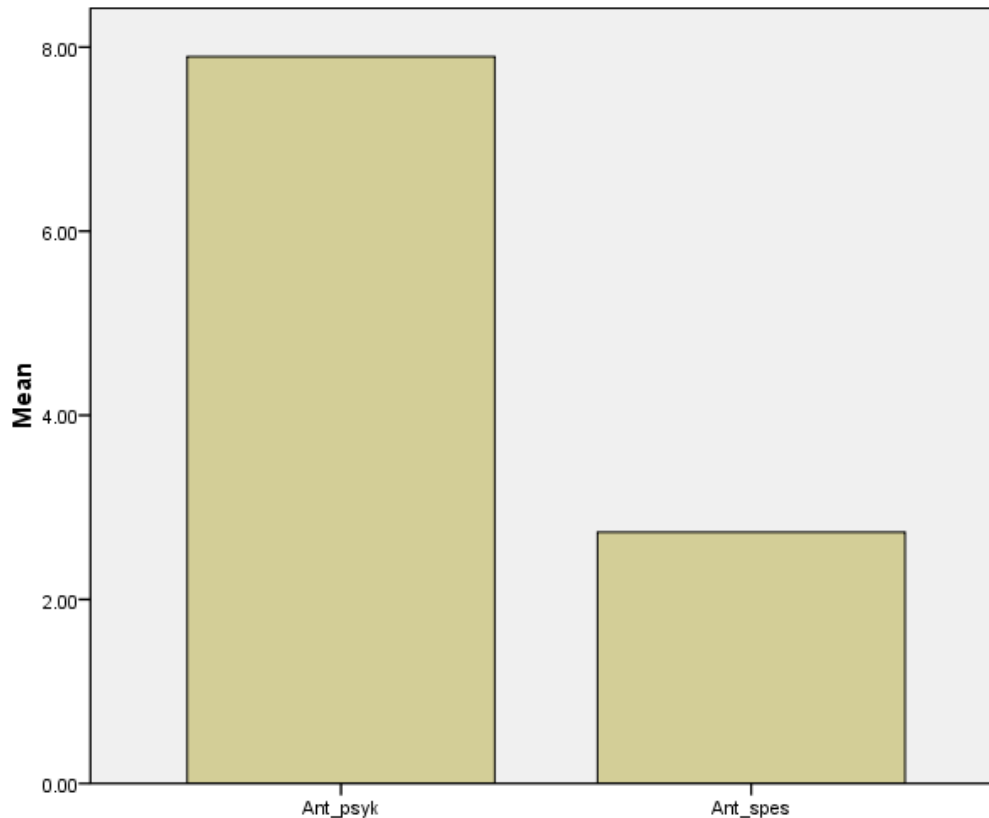
	Sum
Antall mennesker med psykisk utviklingshemning	2897.00
Antall mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse.	379.00

Her sier tallene at det i denne spørreundersøkelsen er 2897 mennesker med psykisk utviklingshemning, av dem er det 379 som har diagnostisert psykisk lidelse. Det vil si at ca 13 % av målgruppen har fått diagnostisert psykisk lidelse. Det var ikke spørsmål om det var en eller flere diagnoser.

Min forståelse av funnet er at resultatet kan komme av høy grad av ”diagnostisk overskygging”. Det innebærer at karakteristika knyttet til grunnlidelsen utviklingshemning fører til at symptomer på psykisk lidelse ikke blir identifisert. Det er fremdeles mange utviklingshemmede som ikke får diagnostisert psykisk lidelse på grunn av manglende forståelse og kompetanse på feltet. En annen forklaring på denne underreporteringen og underdiagnostiseringen kan være at jeg har etterspurt totalt hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning det er i kommunen. Jeg har dermed fått svar på alle mennesker i kommunen som har en utviklingshemning fra lett til alvorlig grad.

## 6.1.2 Henvisning til spesialisthelsetjenesten

På dette spørsmålet skulle kommunen svare på hvor mange som hadde en psykisk lidelse og som var blitt henvist det siste året til spesialisthelsetjenesten.



Figur 2

Ant\_psyk betyr gjennomsnittlig hvor mange mennesker det er i kommunene som har en psykisk lidelse i tillegg til å ha en psykisk utviklingshemning.

Ant\_spes betyr gjennomsnittlig hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse i kommunene som er henvist til spesialisthelsetjenesten det siste året.

Figur 2 viser forholdet mellom antall diagnostiserte psykiske lidelser og henvisninger til spesialisthelsetjenesten.

*Kommentar:* Det er også svært få av pasientene som har en psykisk lidelse som har vært henvist til spesialisthelsetjenesten det siste året. Grunnen til lav henvisningsprosent kommer ikke frem, og muligheten for at henvisning ikke er nødvendig må tas med i betraktningen. Det er flere kommuner som svarer at de ikke har tallmaterialet på dette, men opplyser at det er svært få som blir henvist på grunn av mangelfullt tilbud.

	Sum
Antall mennesker med psykisk lidelse	379.00
Antall som er henvist til spesialisthelsetj.	131.00

Tabell 2 viser samme forhold, men i tall. Av 379 som har en psykisk lidelse er det 131 som er henvist videre til spesialisthelsetjenesten siste året, det vil si ca 35 %.

Min forståelse av funnet er at det kan henge sammen med at kommunene føler de får liten forståelse for psykisk lidelse hos målgruppen og at de sier det er vanskelig å komme inn til spesialisthelsetjenesten. Det er mulig forholdet hadde vært annerledes om spørsmålsstillingen hadde vært hvor mange som hadde vært henvist til spesialisthelsetjenesten på grunn utfordrende atferd eller alvorlige atferdsavvik totalt sett.

### 6.1.3 Kvaliteten av behandlingen fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste

På spørsmål om hvordan kommunen opplever kvaliteten på behandling for psykisk utviklingshemmede med psykisk lidelse fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste,

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Kvaliteten på behandling av psykisk lidelse fra spesialisthelsetj.	48	.00	5.00	2.3542	.93375

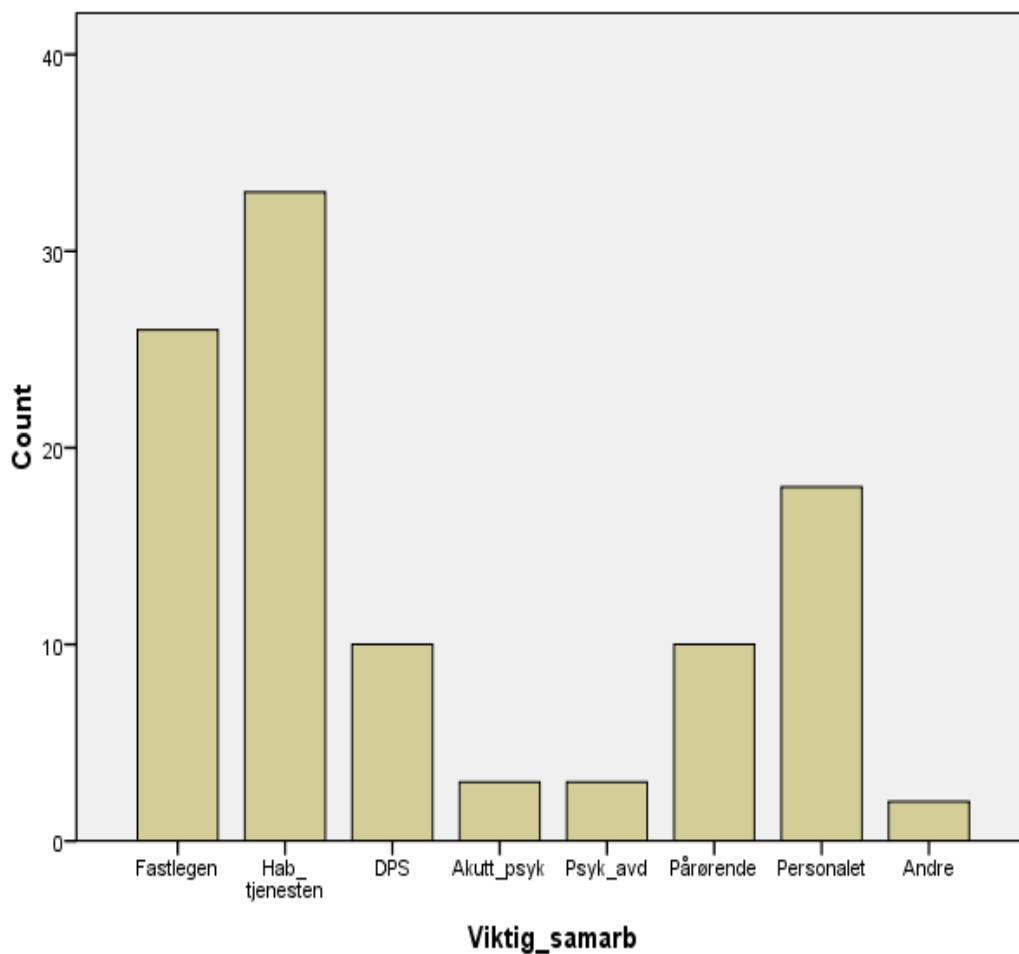
Tabell 3

*Kommentar:* Denne tabellen viser at det er 48 svar som er analysert, N= 48, minimum er den laveste verdien i fordelingen og er her 0. Maximum er den høyeste verdien i fordelingen og er

5, det vil si at variasjonsbredden er fra 0 til 5. Mean er gjennomsnittet av det alle besvarte og det viser her 2,3542. Det vil si at alle tallverdiene er lagt sammen og delt på antall som svarte. Std.deviation er standardavvik og det viser i hvilken grad enheten avviker fra gjennomsnittet. Er det er lavt gjennomsnitt viser det at enhetene er samlet rundt gjennomsnittet, noe som er i dette tilfellet. Det var få si denne undersøkelsen som svarte på høyeste eller laveste verdi. Det var poengtert at det var kvaliteten fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste som skulle vurderes.

### 6.1.4 Viktige samarbeidspartnere for kommunen

Kommunen ble på dette spørsmålet bedt om å definere sin viktigste samarbeidspartner i arbeidet med psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse. Det var oppfordret til at kommunen skulle sette ett kryss. De fleste kommuner hadde satt flere kryss. For å belyse hvem kommunen ser på som sin samarbeidspartner har jeg valgt å slå sammen svarene og har kommet frem til denne figuren.



Figur 3

Hab\_tjenesten står for Habiliteringstjenesten

DPS står for DistriktsPsykiatriskSenter

Akutt\_psyk står for Akutt Psykiatrisk Avdeling

Psyk\_avd står for Annen Psykiatrisk Avdeling

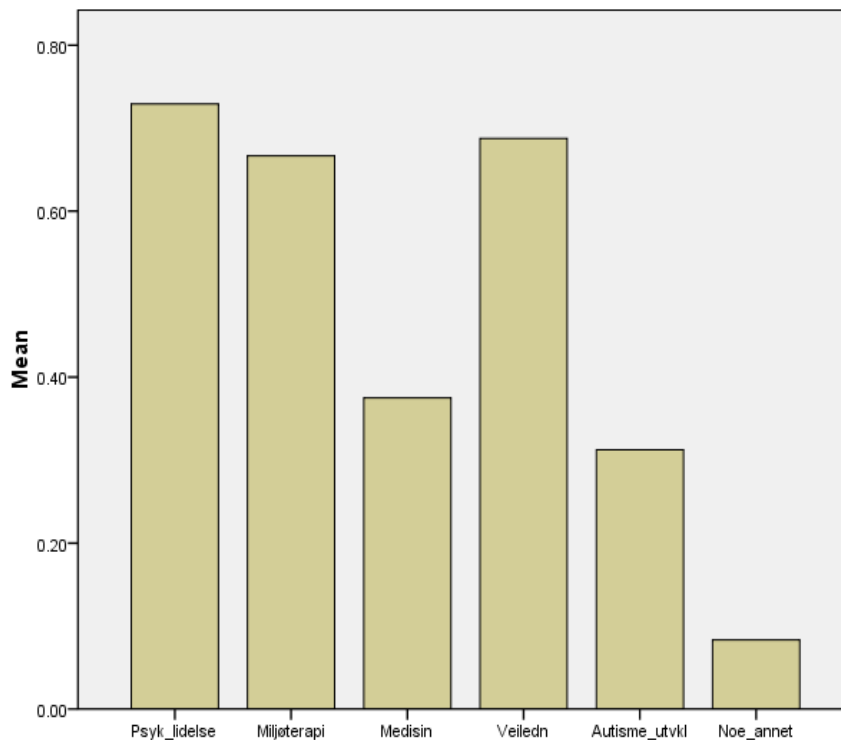


*Kommentar:* Denne figuren viser at det er habiliteringstjenesten og fastlegen som blir sett på som de viktigste samarbeidspartnerne for kommunen, samt personalet i boligen. Figuren har talt opp hvor mange som har krysset av for de forskjellige svaralternativene. Det er 34 som har svart at habiliteringstjenesten er den viktigste, fastlegen har fått 28 kryss og personalet i boligen har fått 19 kryss. DPS og pårørende har fått 10 kryss hver.

Min forståelse av dette funnet er at det er påfallende at psykiatriske avdelinger ikke blir sett på som viktigere samarbeidspartnere i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. Samtidig som det er positivt at Habiliteringstjenesten oppfattes som den viktigste samarbeidspartner for kommunen. Intensjonen etter HVPU-reformen var at det skulle opprettes en egen spesialenhet for mennesker med funksjonshemninger og denne spesialenheten skulle kalles habiliteringstjenesten.

Det er av betydning at personalet i boligen blir sett på som en viktig samarbeidspartner. Det understreker at de har en vesentlig funksjon i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning. Det blir en tankevekker at personalet blir sett på som betydningsfulle, samtidig som kommunene oppgir at det er stor mangel på fagpersoner og kompetanse i boligene. Det var ikke spørsmål om i hvilken situasjon kommunen skulle definere den viktigste samarbeidspartner og dette kan være grunnen til at kommunene har krysset av flere alternativer.

## 6.1.5 Kompetanseheving



Figur 4

Psyk\_lidelse betyr her kompetanseheving på psykisk lidelse

Veiledn betyr her kompetanseheving i form av veiledning

Autisme\_utvkl betyr her kompetanseheving på tema rundt autisme og utviklingshemning

Noe\_annet, her kunne kommunen selv definere eventuelle andre områder for kompetanseheving.

*Kommentar:* Kommunene ble bedt om å si noe om hvilke områder de hadde behov for kompetansehevende tiltak. Det var mulig å sette flere kryss på spørsmålet, noe de fleste kommunene hadde gjort. Det var også mulig å komme med andre behov, dersom de hadde det.

Figur 5 viser at det er i overkant 75 % av kommunene som ønsker mer kunnskap om psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. Nærmere 70 % av kommunene mener det er behov for økt kompetanse på områdene *Psykiske lidelser – Miljøterapi – Veiledning*.

---

På spørsmål om kommunene har andre behov på kompetansehevende områder kommer det frem mer spesifikke ønsker:

*”Lære om de spesielle behov som kombinasjonen av psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse medfører.”*

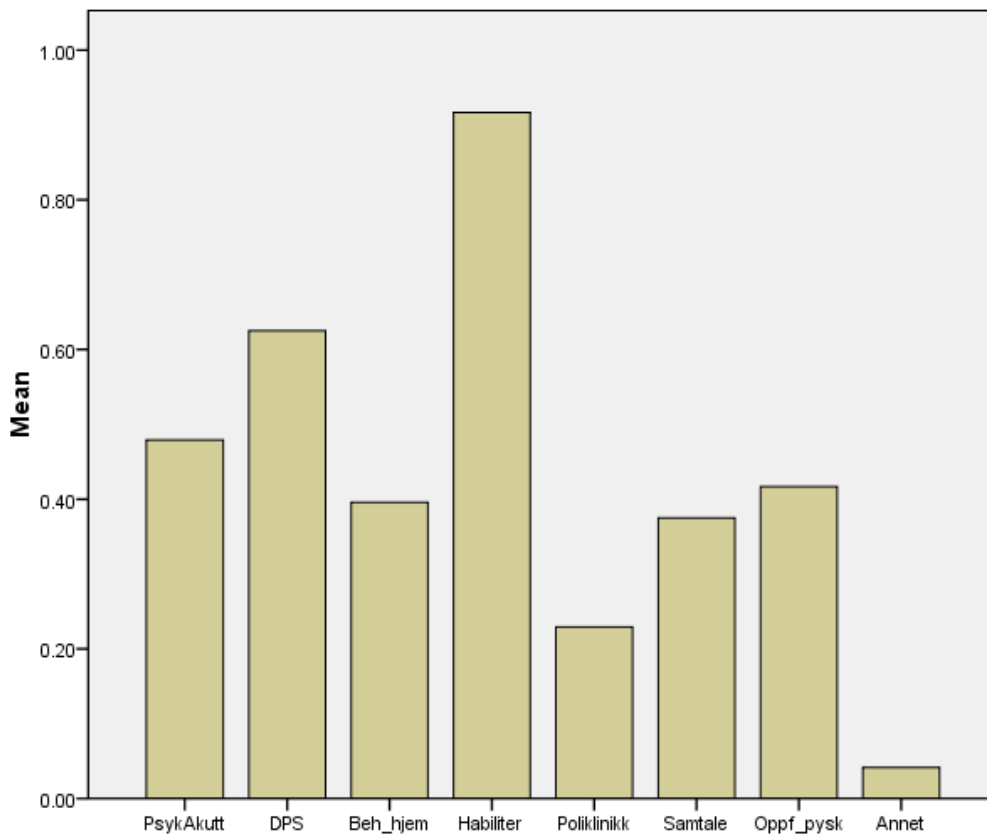
*”Andre linjetjenesten (DPS) må få kunnskap om psykisk utviklingshemmede og psykiske lidelser.”*

Det var få som hadde kommentert andre behov. Sammenfattet kan det sies at kommunene mener behovet for kompetanseheving både for 1. og 2. linjetjenesten vedrørende psykisk lidelse hos utviklingshemmede er tilstede.

Min forståelse av funnet er at jeg kan se en sammenheng mellom at kommunene ønsker mer kompetanse på miljøterapi og at det er vanskelig å få tak i fagpersoner til å arbeide i boliger for utviklingshemmede. Figur 3 viste at personalet blir sett på som viktige, mens kommunene i figur 4 blant annet viser hvor de mangler kompetanse. Noe overraskende er det at det ikke er flere som ønsker mer kompetanse vedrørende medisin. Det er utbredt bruk av medisiner blant mennesker med utviklingshemning (Linaker og Grimsmo 1996). Det er også noe overraskende at det ikke etterspørres mer kompetanse vedrørende autisme og utviklingshemning. Dette er en kombinasjon som gjelder ca 75 – 80 % av mennesker som har diagnosen autisme.

### 6.1.6 Behandlingstilbud kommunen benytter

Figur 5 viser *hvilke behandlingstilbud kommunen har tilgang til* for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser. Det var ikke spørsmål om hvor ofte behandlingstilbudet var benyttet.



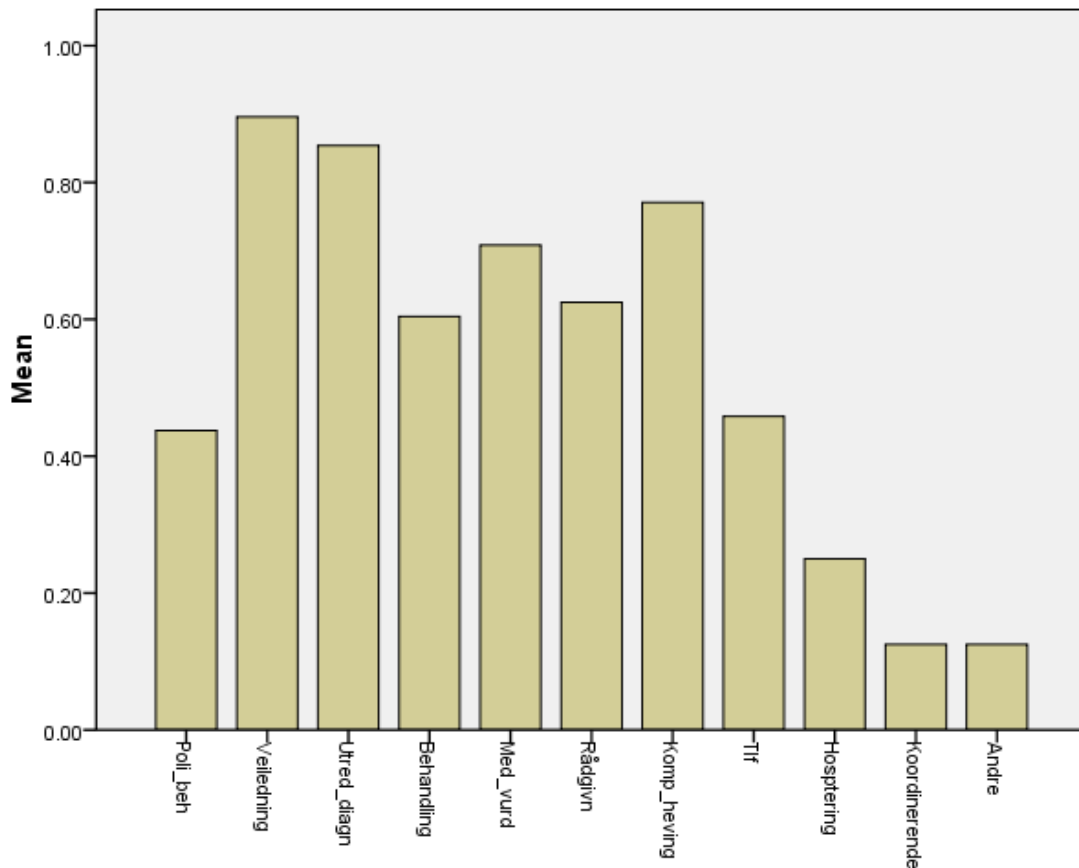
Figur 5

*Kommentar:* Figuren er en gjennomsnittstabell som innebærer at tallmaterialet er lagt sammen og delt på antall kommuner som har besvart. Denne figuren viser at habiliteringstjenesten er det tilbudet de fleste kommunene har tilgang til, så mange som 90 % av kommunene sier det. Det er tre kommuner som oppgir at de ikke har tilgang på tilbud fra habiliteringstjenesten. De aller fleste har krysset av at det finnes to eller flere behandlingstilbud for målgruppen. En kommune hadde i tillegg til nevnte tilbud også et psykiatriteam med lavterskeltilbud. Det er få som sa at det var et poliklinisk behandlingstilbud for målgruppen, bare 25 %.

Det kan være en sammenheng med at flere kommuner opplyser at "vanlig samtaleterapi" som er en behandlingsform ved poliklinikker, ikke egner seg for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Min forståelse av dette funnet er at det er positive resultater. Kommunene oppgir at de har flere behandlingstilbud til mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse.

### 6.1.7 Hva har kommunen behov for av ambulerende tjenester?



Figur 6

Poli\_beh betyr poliklinisk behandling

Utred\_diagn betyr Utredning og diagnostisering

Med\_vurd betyr Medisinsk vurdering og behandling

Komp\_heving står for Undervisning/kompetanseheving – herunder kurs og seminarer

Koordinerende står her for Koordinerende funksjon

Andre – innebærer at kommunen kunne komme med andre områder den ser behov for.

*Kommentar:* Spørsmålet lød: *Hvilke av disse ambulante tjenestene for psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse ser kommunen behov for?*

Figur 6 viser at behovet fra kommunens side er i hovedsak på *Veiledning* som scorer ca 90 % og *Utredning/ behandling* som ligger på ca 87 %. 80 % av kommunene ønsker *undervisning og kompetanseheving*. Det var på dette spørsmålet mulig å krysse av for flere alternativer og det hadde alle kommunene gjort. Noen kommuner hadde krysset av for alle mulighetene. Det var relativt få kommuner som ønsket at ambulerende tjenester skulle bistå med poliklinisk behandling. Det kan komme av at det er flere mennesker med psykisk utviklingshemning som har problemer med å forflytte seg fra hjemstedet. Det har vært gjort erfaringer med at pasienter ikke kunne legges inn på avdeling på grunn av vesentlig forverring av sykdomsbildet. Denne pasientgruppen er avhengig av at fagpersonalet kommer til dem. Resultatet av dette spørsmålet viser at det er mange behov ambulerende tjenester kan dekke. Det var overraskende at veiledning var det området de fleste kommunene hadde behov for. Jeg kommer tilbake til dette under drøftingen.

Kommunen hadde i liten grad satt opp hospitering som et behov og det er mulig at hospitering er lite kjent, eller at kommunen har erfaring med at hospitering vanskelig lar seg gjennomføre av praktiske årsaker.

Kommunen kunne skrive hva annet de har behov for og her kom det frem:

*”Vi ser behov for at disse personene ikke blir kasteball mellom psykiatrien og habiliteringstjenesten! Oftest med det resultat at ingen vil ta ansvar.....”*

Av de kommunene som hadde andre behov, kom det frem at et helhetlig tilbud til denne målgruppen var det størst behov for.

*”Behov for tolketjeneste.”*

*Kommentar:* Behov for tolketjeneste kan være fordi pasienten er døv eller har et annet språk enn norsk. Dette er en utfordring helsevesenet møter; mennesker som er syke og som ikke snakker eller har god forståelse av det norske språket. Dermed kan det oppstå misforståelser. En stor utfordring blir det når dette gjelder mennesker med psykisk utviklingshemning, psykisk lidelse og kommunikasjonsproblematikk.

---

## 6.2 Analyse av kvalitative data

Dette var et åpent spørsmål til kommunen om de hadde noen tanker/erfaringer omkring det ambulante tilbudet kommunen ønsker for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. Det var 20 respondenter som svarte mer utfyllende på dette spørsmålet.

Flere av besvarelsene var skrevet i telegramstil som innebærer at det var svart i korte og ufullstendige setninger. Dette medfører en del tolkninger fra min side.

3 temaer ble identifisert i den kvalitative analyse etter å ha lest gjennom svarene flere ganger, kategoriserte og systematiserte dem. De tre temaene var: *Kompetanse og veiledning, ambulerende team ut til bruker og vanskeligheter.*

### 6.2.1 Kompetanse og veiledning

Gjennomgang av teksten viser at kommunene mener de fleste faggruppene rundt psykisk utviklingshemmede mangler kompetanse og har behov for veiledning. Kommunene gir særlig uttrykk for at spesialisthelsetjenesten og fastlegene har behov for økt kompetanse og da kombinasjonen utviklingshemning og psykiske lidelser.

*”Spesialisthelsetjenesten har for liten kompetanse om utviklingshemning.”*

*”Fastlegene mangler kompetanse på utviklingshemmede med psykiske lidelser.”*

Disse to utsagnene går spesifikt ut på hvor kompetansebehovet er. Flere kommuner er inne på mer generelt at det er nødvendig med økt kunnskap:

*”Behov for kunnskapsheving i personalgruppene.”*

En kommune beskriver mer presist hvor det er ønskelig med mer kunnskap og for hvilken yrkesgruppe dette gjelder:

*”Videreutdanning i psykisk helsearbeid for personalet i bolig(vernepleier/miljøterapeut) og veiledningskompetanse.”*

Kommunen ser her behovet for videreutdanning for personalet som allerede har 3-årig høgskoleutdanning og at det er nødvendig med kompetanse til å kunne veilede.

*”Veiledning av pårørende og ansatte.”*

*”Veiledning til personalgruppa i boligene og ved dagsenteret. Veilede psykiatritjenesten i kommunen.”*

Dette er ikke nye funn. De aller fleste rapporter og artikler som går på hvordan det står til med psykisk utviklingshemmede, viser at det er akkurat på disse områdene det er mangler og etterspørsel etter mer kompetanse.

### **6.2.2 Ambulerende team ut til bruker**

Flere kommuner beskrev at brukere ikke benyttet seg av tilbud som innebar reise eller opphold fra brukers leilighet. Det er grunn til å tro at ambulerende tjenester kan ha en funksjon i forhold til målgruppen. Noen kommuner ønsker videre at kommunen skulle definere problemområdet og fremsette bestilling. Det er i samsvar med Stortingets intensjoner og føringer om fleksibel behandling og økt brukermedvirkning.

*”Vi ønsker at det ambulerende teamet kommer til bruker ute i kommunen.”*

*”Vi savner en spesialisthelsetjeneste som kan hjelpe oss i det direkte arbeidet med disse personene.”*

Kommunene skriver at tilbudet er tilstedet, men at mennesker med psykisk utviklingshemning trenger en annen form for tilbud og behandling.

*”Utviklingshemmede trenger tilpasset bistand og vil i mindre grad nyttiggjøre seg opphold for ”normal - befolkningen”.”*

### **6.2.3 Vanskeligheter**

Kommunene beskriver flere områder de opplever som vanskelige. Problemene oppleves som reelle og det kan hindre mennesker med psykisk utviklingshemning i å få den bistanden de har behov for. Ett av eksemplene går på 2 linjetjenesten som ikke har evne eller kjennskap til mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. Flere av eksemplene går på at:



---

*”Habiliteringstjenesten har for dårlig kapasitet og DPS har for lite kunnskap om kombinasjoner.”*

Et annet eksempel viser den bekymring kommunene ofte sliter med:

*”Vansker med å få tak i fagpersonell.”*

Det var flere kommuner som ga uttrykk for problemer med å få tak i kvalifisert personell og at det var stor grad av ”turn-over” i personalgruppene. Kommunene forklarte noe av dette med at det er lav-status å arbeide med mennesker med psykisk utviklingshemning og det er stort forbedringspotensiale både ved 1 og 2 linjetjenesten. En kommune sier:

*”Det er på tide med en ”statusheving” i å jobbe med denne type problematikk”*

Noen kommuner skriver at de har opplevd at mennesker med psykisk utviklingshemning blir avvist når det er søkt eller henvist til spesialisthelsetjenesten fordi ”vanlig samtale” ikke kan benyttes for målgruppen:

*”Normaliseringsbegrepet gjelder tydeligvis ikke for mennesker med utviklingshemning. Vi har fått info om at utviklingshemmede ikke er prioritert eller behandlingsdyktige ifølge en kjent klinikk på Østlandet.”*

Min forståelse av disse funnene er at det fremdeles er mange utfordringer knyttet til helsetjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. I neste kapittel vil flere av funnene bli diskutert.

Denne kvalitative analysen viser at kommunene har erfaringer og tanker omkring ambulerende tjenester til mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse. De gir uttrykk for at behovet for ambulerende tjenester er tilstedet og at de kommunale helsetjenester, habiliteringstjeneste og spesialisthelsetjenesten har behov for økt kompetanse.

Jeg har presentert funnene som er gjort i undersøkelsen. I det neste kapittelet vil funnene diskuteres opp mot tidligere forskning, undersøkelser, artikler og egne erfaringer.

## 7. Diskusjonskapittel

I dette kapitlet skal jeg si noe om hvordan metoden har fungert og hva som kunne vært gjort annerledes. Jeg vil også diskutere funnene som ble gjort opp imot hva annen forskning har kommet frem til.

### 7.1 Metoden som verktøy

Jeg sendte ut spørreskjemaene i slutten av februar med svarfrist på 10 dager. Det var ønskelig for meg å få inn besvarelsene før påsken. Det ble bestemt å ha relativt kort svarfrist, slik at spørreskjemaet ikke ble putt i en hylle og utsatt til å besvares på et senere tidspunkt. Tidligere erfaringer er at spørreskjemaene ofte blir glemt. De aller fleste besvarelsene kom før påske.

Det fulgte med et informasjonsskriv med spørreskjemaet. Dette inneholdt blant annet informasjon om hvem undersøkelsen var sendt til, bakgrunn for prosjektet og hvem som var ansvarlig. Det var ikke oppgitt noen kontaktperson som kunne kontaktes hvis det var uklarheter ved spørreskjemaet. En kommune ringte PPU for å få utsatt svarfristen. Det viste seg at PPU var kjent for denne kommunen. Jeg hadde ikke tatt høyde for at noen kommuner hadde behov for å ta kontakt. Dette kan ha ført til at flere kommuner har utelatt å besvare.

Informasjonsskrivet var på ca 1 ½ s. Det er mulig at det var i lengste laget. Det er mange ansvarlige som har liten tid og ikke har mulighet til å lese gjennom et langt informasjonsskriv.

Begrepene som veiledning, spesialisthelsetjeneste kan ha annen betydning for respondentene enn jeg har tenkt over. Jeg ser at begrepet veiledning kan oppfattes annerledes enn det jeg har lagt i begrepet. Tidligere i oppgaven har jeg forklart at jeg ser på veiledning som en form for undervisning og kompetanseheving hvor veileder tar utgangspunkt i meninger og problemstillinger fra den som blir veiledet. Et viktig punkt her er at de råd og løsninger som blir diskutert under veiledningen ikke nødvendigvis blir fulgt opp av den som blir veiledet. Jeg kan se at min oppfatning av veiledning ikke helt samsvarer med kommunenes og at kommunene kan legge mer rådgivning og konsultasjon i sin definering av veiledning.

---

Spesialisthelsetjeneste er et annet begrep som kan ha flere betydninger. Jeg har i spørreskjemaet brukt habiliteringstjeneste, spesialisthelsetjeneste og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Habiliteringstjenesten og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste er deler av spesialisthelsetjenesten og det kan virke forvirrende at jeg har brukt begrepene om hverandre.

Det var på et tidlig tidspunkt vurdert å trekke ut noen av respondentene for å foreta intervju. Begrunnelsen var å få mer utfyllende svar. På grunn av tid ble det valgt ikke å foreta intervju. Ved å foreta både kvalitativ og kvantitativ datainnsamling undersøkes teorier gjennom ulike perspektiver og det kan gi flerdimensjonal og rik kunnskap. Det kalles triangulering når flere metoder benyttes for å belyse en problemstilling (Aadland 2002: 259). En av fordelene ved å intervju i tillegg til spørreskjema, ville for eksempel vært at begreper kunne blitt avklart, og respondent og forsker kunne fått en felles forståelse. Foss og Ellefsen sier i sin bok at ved å benytte kombinasjon av kvalitative og kvantitativ metode gir det en mulighet for å gi et mer komplett bilde enn bruk av en metode alene. Triangulering kan gi mindre skjevhet i forskningsprosessen (Foss og Ellefsen 2005:175).

## 7.2 Spørreskjemaet

Det er beskrevet flere steder at det er vanskelig å lage spørreskjema og at det kan være en fordel å benytte seg av tidligere spørreskjemaer (Friis og Vaglum 2002:105). Jeg leste andre spørreskjemaer for å finne gode spørsmål som kunne gi problemstillingen svar, blant annet Lichtwarck fra Nordlandsforskning. Det var gjort flere undersøkelser som gikk på akkurat dette med endringer i behandlingstilbudet for mennesker med psykiske lidelser og på hvordan mennesker med psykisk utviklingshemning har hatt det tidligere og hvordan de har det etter HVPU – reformen. Men jeg fant ut at det var lite litteratur og forskning på emnet som spesifikt går på utviklingshemning, psykiske lidelser og ambulerende team. Derfor tok det lenger tid og det var behov for mer veiledning.

Spørreskjemaets utforming ble neste diskusjon og jeg fikk råd og hjelp av forskeren på Dikemark. Hvordan skal et spørreskjema se ut for at respondenten skal finne dette interessant og gjennomføre undersøkelsen? Jeg valgte å fargelegge selve spørsmålet i blått. Blått ble valgt fordi informasjonsskrivet som fulgte med, hadde Ullevåls logo og denne er farget i blått. Dette gjorde at det var enkelt å se hvert enkelt spørsmål og hele spørreskjemaet ble mer

oversiktlig. Ulempen ved å farge spørsmålene kan være at selve spørsmålet blir uklart å lese – det står ikke svart på hvitt.

### 7.3 Valg av svaralternativer

Svaralternativene varierte fra gradering til å kunne beskrive med egne ord. De fleste svaralternativene kunne besvares med flere kryss, unntagen ett spørsmål. Der var det bedt om og kun krysse av ett alternativ. Det var veldig få kommuner som hadde gjort det. Dette kan komme av at de fleste andre svaralternativene hadde flere muligheter, og siden oppsettet av spørsmålene var like, ble ikke hele spørsmålet lest grundig nok. Skulle jeg ha laget et nytt spørreskjema, hadde jeg nok laget et annet oppsett på dette spørsmålet, slik at respondenten hadde sett spørsmålet annerledes. Jeg hadde valget om ikke å ta med dette spørsmålet i analysen eller å gjøre om svaralternativene, og valgte det siste. I stedet for å utelate svarene fra respondentene, gir dette valget et bilde på hvem kommunen ser på sine viktigste samarbeidspartnere.

Få av kommunene hadde besvart på alternativt svar som ”Annet – utdyp gjerne”. Dette kan komme av at de oppsatte svaralternativene dekket mulighetene for kommunene, eller at respondentene valgte ikke å skrive med egne ord.

Det var få som hadde svart på det åpne spørsmålet, 20 av 48 innkomne svar, ca 42 %. Det kan komme av at det var det siste spørsmålet på siste side av skjemaet og respondentene ikke hadde sett det. Lengden på svaret var begrenset ved at det var rammet inn ca ½ side til besvarelsen. For noen respondenter kan dette virke skremmende å måtte skrive et lengre svar. Det var to respondenter som hadde skrevet utover angitt svarlengde. Det er mulig jeg burde ha endret på temaene i spørreskjemaet og hatt det åpne spørsmålet et annet sted.

Svarprosenten var på 47,52. Dette var i underkant av det jeg hadde forventet, men det er i samsvar med Halvorsens påstand at antall tilbakemeldinger fra pilotundersøkelsen gir en pekepinn på hvor stor svarprosenten blir (Halvorsen 2003: 94). Jeg valgte ikke å sende ut purring. Årsaken til det er at da hadde jeg måttet sende ut til alle kommunene en gang til. Jeg hadde ikke kodet eller nummerert spørreskjemaene og visste derfor ikke hvem som hadde returnert. Dessuten så jeg ved gjennomgang av skjemaene, at svarene var relativt entydige.

---

Det var med andre ord liten spredning i svarene. Det var et tidsaspekt som også gjorde at purring ikke var aktuelt. I etterkant ser jeg at marginene på tid burde ha vært større og at purring hadde vært gjennomført.

## 7.4 Validitet

For å belyse problemstillingen i oppgaven må spørsmålene som stilles være relevante for problemstillingen. Validitet innebærer at dataene er treffsikre og gyldige. Det betyr blant annet at spørsmålsstillingen og formuleringen må være presis (Aadland 2002). Spørsmålsformuleringen ble diskutert med flere andre fagpersoner. Det ble gjort en pilotundersøkelse og det kom nyttige tilbakemeldinger. En del tilbakemeldinger ble tatt til følge og det resulterte blant annet i at antall spørsmål ble redusert fra 15 til 9. De tilbakemeldingene gikk på at spørsmålene var for likt formulerte og hva som var hensikten med spørsmålene? Pilotundersøkelsen var nyttig bruk av tid. Jeg lot andre fagpersoner se arbeidet med andre blikk og perspektiver.

Halvorsen (2003) sier i sin bok at validiteten bare kan vurderes subjektivt fordi det ikke finnes mål på innholdsvaliditeten. Hva legger de forskjellige respondentene i begrepet ”behov”? Dette blir en subjektiv opplevelse av hva som er kommunens behov. En ting til er hvor kjent kommunen er med PPU. Det er mange kommuner som ikke er kjent med at det er en avdeling for målgruppen og kan ha andre forventninger til hva avdelingen kan tilby av ambulante tjenester.

Ordlyden og ordvalg i spørreskjemaet ble diskutert og endret flere ganger. Jeg hadde valgt å spørre en administrativ gruppe og regnet med at begrepene i skjemaet var kjent. Likevel kan det stilles spørsmål om begrepet ”Spesialisthelsetjeneste” burde vært definert. Det kan se ut til at ”spesialisthelsetjeneste” for mange kommuner er ensbetydende med Habiliteringstjenesten.

Spørreskjemaet var inndelt i temaer. Første temaområde var en kartlegging hvor kommunen skulle si hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning, hvor mange med psykiske lidelser og hvor mange som var henvist. Dette er tallmateriale som skal være lett tilgjengelig for kommunen, da de skal innrapportere dette til sosial og helsedirektoratet. Dette tallmaterialet gir grunnlag for økonomisk støtte til kommunene. Neste tema gikk på hva

kommunen har behov for av kompetanse og hjelp, hvor fornøyde de er med det. Dette er mer skjønnsmessig og svakheten kan være at de ikke differensiere svarene, men generaliserer om de har hatt en eller flere tunge saker den siste tiden. Siste tema var hvilke tanker og erfaringer de hadde med ambulerende tjenester.

## 7.5 Generaliserbarhet og reliabilitet

Valg av respondenter ble gjort ut fra problemstillingen. Det var ønskelig at problemstillingen ble svart på fra kommunen som helhet og da fra personer som hadde overordnet kunnskap og ansvar. Det ble vurdert å spørre personalet i boligene. Boligpersonalet sitter med nærmere og bedre kunnskap om brukerne og deres behov. Jeg vet av erfaring at boliger har forskjellige problemstillinger ut fra hvem brukerne er, og med de forutsetninger regnet jeg med at spørreskjemaene ville bli besvart med det som utgangspunkt. Det ble et smalere perspektiv enn jeg ønsket. En annen grunn til at spørreskjemaene ikke ble sendt til boligene, er fordi jeg ønsket faglig likt ståsted fra respondentene. Det er ulike faggrupper som sitter som ansvarlig i boligene og noen ganger er det ufaglærte. Jeg vil anta at det er større sjanse for at pleie- og omsorgsansvarlig har en faglig kompetanse. Dessuten ville det blitt adskillig flere spørreskjemaer å sende ut og bearbeide i analysen om skjemaene ble sendt til boliger.

Statens Helsetilsyn ba den administrativt ansvarlige for tjenestetilbudet til psykisk utviklingshemmede i kommunen/bydelen, for eksempel helse- og sosialsjef om å fylle ut skjemaet sammen med en gruppe mennesker som har kjennskap til brukerne f.eks. leder av hjemmetjenesten, boveiledere eller andre lokale ledere (Statens helsetilsyn 2000:9).

Nordlandsforskning valgte å sende ut spørreskjemaet til kommunens rådmann. Det var diskutert om å sende skjemaet til koordinerende enhet for funksjonshemmede, men dette er en enhet som ikke eksisterer i alle kommuner (Nordlandsforskning 2005:26).

Jeg opplevde dette i mitt arbeid at det i flere kommuner ikke var en koordinerende enhet for funksjonshemmede. Det bød på problemer å finne frem til pleie- og omsorgsansvarlig i kommunene for mennesker med psykisk utviklingshemning. Det viste seg at vedkommende som er ansvarlig er organisert under forskjellige tjenester i kommunene og tittelen ikke

---

nødvendigvis var Pleie- og omsorgsansvarlig. Det kan være en grunn til lav svarprosent at spørreskjemaet ikke kom frem til rette vedkommende.

For å få et representativt utvalg av populasjonen, valgte jeg å trekke ut Helse Øst. Jeg kunne ha valgt å spørre alle kommunene i hele landet. Tidsperspektivet var en av grunnene til ikke å gjøre det. Problemet jeg møtte var frafallet av kommuner som ikke besvarte spørreskjemaet eller som valgte og ikke delta i undersøkelsen. Dette kan ødelegge representativiteten og hvis frafallet er stort kan konklusjonene bli usikre. Det kan være at de som ikke har besvart utgjør en spesiell gruppe. Den gruppen jeg startet med kan være et representativt utvalg, men på grunn av frafallet kan den gruppen jeg sitter igjen med være mindre representativt (Aalen et al 2006:223). Resultatene for utvalget blir tilnærmet det samme som en ville fått om en hadde undersøkt samtlige enheter, da er utvalget representativt (Hellevik 2002: 114).

Det er grunn til å tro at de andre kommunene ikke ville være særlig forskjellige i besvarelsen. Alle kommuner har organisert tjeneste for mennesker med psykisk utviklingshemning, men organiseringen er gjort på ulike vis. Lovverket sikrer at befolkningen skal ha lik tilgang på helsehjelp der de bor eller oppholder seg (Kommunehelseloven § 1-1). Størrelsen på kommunene varierer i denne undersøkelsen. Det er en kommune som oppgir at det bor 294 mennesker med psykisk utviklingshemning og en kommune sier de ikke har noen mennesker med psykisk utviklingshemning i sin kommune. Strukturen i kommunene er like og det er lite sprik i svarene Det er derfor grunn til å tro at denne undersøkelsen er representativ, selv om svarprosenten er på ca 48 %.

Antall returnerte skjemaer kan bety at jeg burde ha sendt spørreskjema til en annen gruppe innenfor pleie- og omsorg i kommunen. Svarprosenten kan gjenspeile en tretthet hos pleie- og omsorgsansvarlig. Erfaringer sier at det er ledere og ansvarlige innenfor en sektor som ofte får spørreskjemaer tilsendt. Et annet argument er hvor godt kjent pleie- og omsorgsansvarlig er med Psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk utviklingshemning. Det burde kanskje ha vært vedlagt en informasjonsbrosjyre om avdelingen.

Ved å sammenligne denne undersøkelsen med studiet som Statens Helsetilsyn utførte i 2000 og Nordlandsforskning hadde i 2005, kan svarene på flere av spørsmålene parallelliseres. Det er noen år mellom hver av undersøkelsene, men funnene er like. Dette innebærer at oppgaven

kan sies å inneha høy reliabilitet. Høy reliabilitet betyr at uavhengige målinger skal komme til tilnærmet identiske resultater (Halvorsen 2003:41).

Neste del av oppgaven går på diskusjon av funnene som ble gjort i undersøkelsen.

## 7.6 Veiledning og kompetanseheving

Et av hovedfunnene mine var at kommunene hadde størst behov for veiledning og kompetanseheving i form av kurs og seminarer. Arbeidsgruppen og ledergruppen ved PPU har gjentatte ganger diskutert hvilken kompetanse det ambulerende teamet bør ha for å imøtekomme behovet hos kommunene. Gruppene var ikke av den oppfatning at det var veiledning som var det største behovet. Så dette var et overraskende funn. Veiledning til kommunene innebærer at det ambulerende teamet ikke får direkte pasientrelaterte møtepunkter. Det blir en indirekte pasientbehandling ved at personalet i boligen får veiledning og kompetanse som brukerne drar nytte av.

Flere av kommunene ønsker at det ambulerende teamet skal veilede flere ulike grupper, blant annet pårørende, personalet ved DPS, fastleger og personalgrupper ved boliger.

Funnet er i og for seg ikke så overraskende. Statens Helsetilsyn, NAKU og Nordlandsforskning har kommet frem til samme resultat. Men de undersøkelsene er gjort fra 2000 og frem til 2007. Derfor skulle man kanskje tro at svarene fra min undersøkelse ikke ga så parallelle svar som tidligere undersøkelser. Nordlandsforskning kom frem til at 63 % av kommunene i Helse Øst hadde ønsker for ”Veiledning og atferdsforståelse” og 70 % hadde behov for ”veiledning til kommunale fagpersoner. Totalt sett i den undersøkelsen sier 65 % av kommunene at de vurderer problemene som svært alvorlig eller av avgjørende betydning i habiliteringstjenestens tilbud. NAKU forteller om manglende kompetanse både hos helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Det er flere forhold det pekes på der:

*”Gode spesialisthelsetjenester til personer med utviklingshemning er avhengig av enkeltpersoners særinteresse for utviklingshemning” (NAKU 2007:37).*

Statens Helsetilsyn spurte alle kommunene i hele landet om det var fravær og problemer til habiliteringstjenestens tilbud. De fikk til svar at det var særlig på områdene veiledning og



---

kompetanseoppbygging at det var mangler på. Kommunen skulle også i den undersøkelsen svare på om det var vanskeligheter eller savn ved psykiatriens tjenestetilbud og har var svaret ganske entydig, 75 %, på at ”Veiledning og annen kompetanseoppbygging er det knyttet særlig mangler og problemer til.

NAKU sier i sin rapport at de føringer som ligger i forskrift for habiliteringstjenesten gir rom for ulike tolkninger for hvilket ansvar tjenesten skal ha i forhold til det kommunale hjelpeapparatet og spesialisthelsetjenesten. Det kan være en av årsakene til at Lichtwark og Statens Helsetilsyn har kommet frem til litt forskjellige resultater vedrørende kommunenes syn på ambulerende tjenester.

Det er i lovverket nedfelt at spesialisthelsetjenesten har veiledningsplikt og skal gi råd og opplysninger slik at kommunehelsetjenesten skal kunne løse sine oppgaver etter lov og forskrift. (Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3) Flere artikler fremhever nettopp denne form for kompetanseheving som skjer i samarbeidet mellom 1 og 2 linjetjenesten gjennom blant annet ambulerende team, for eksempel artikkelen til Letnes ”Utrykning - uten blålys”. Der poengteres det nettopp denne form for gjensidig kompetanseutveksling ved at 1. og 2. linjetjenesten overfører kompetanse og gir undervisning til hverandre.

Stortingsmelding nr.25 (2005-2006) sier at en av de viktigste strategiene for å sikre kvaliteten på tjenestetilbudet er å styrke den faglige kompetansen. Regjeringen vil legge vekt på å styrke veiledningen. De mener det er en kompetansestrategi som vil være avgjørende for fremtidig rekruttering.

Stortingsmelding nr 25 sier at ved å heve utdanningsnivået og styrke veiledningen, så bidrar det til å gjøre det mer attraktivt å ta arbeid i omsorgssektoren. Det er nye og krevende oppgaver for den kommunale omsorgstjenesten. Behovet for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale omsorgstjenesten er til stede særlig i forhold til veiledning og opplæring. Det er et mål frem til 2015 å skaffe nødvendig fagkompetanse og tilstrekkelig personell i den kommunale omsorgstjeneste. Det vil bli gjort gjennom å rekruttere og kvalifisere ulike personellgrupper og gi disse opplæring og tilleggsutdanning.

## 7.7 Kompetanseheving og lovverket

Jeg har tidligere skrevet at lovverket pålegger spesialisthelsetjenesten å veilede kommunehelsetjenesten. Lovverket pålegger personalet å heve sin kompetanse når det er nødvendig for å holde dets kvalifikasjoner vedlike. Det står videre at det er kommunen som plikter til å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell. Det gjelder også videre- og etterutdanning, når dette er påkrevet (Kommunehelseloven Kap.6, Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3).

I praksis betyr dette at kommunene har plikt til å ha kvalifisert personell. Mange mennesker med psykisk utviklingshemning har en atferd som er utfordrende og kan være vanskelig å håndtere. Enkelte av brukerne har vedtak på at personalet kan utøve makt og tvang i situasjoner som er krevende og som skal hindre for eksempel at bruker skader seg selv eller andre. Lovverket sier tjenestemottakeren (brukeren) har rett til kvalifisert personale ved gjennomføring av tiltak og det skal være to tjenesteytere så langt dette ikke er til ugunst for tjenestemottaker. Kvalifisert personale innebærer når noen tiltak skal gjennomføres, at den ene av tjenesteyterne har minimum 3-årig høyskoleutdanning innen helse- sosial- eller pedagogisk fag (Sosialtjenesteloven§4A-9). Kommunen sier i denne undersøkelsen at de må ha mer kompetanse og de trenger å heve kompetansen på mange områder. Flere kommuner peker på at det er vanskelig å skaffe fagfolk til å arbeide med mennesker med psykisk utviklingshemning og det er i stor grad høy ”turn-over” blant personalet. Det medfører lite kontinuitet for brukerne. En kommune skrev:

*”Vansker med å få tak i fagpersonell i boligene....*

Dette utsagnet støttes av NAKUs rapport (2007:37) som fant tilsvarende uttalelser:

*”Det er ikke formelle krav til hva helsepersonell i kommunen skal kunne om utviklingshemning. Personaleutskiftningen kan være total i løpet av et par år, og da dukker gjerne gamle problemer opp igjen.”*

NAKU (2007:49) kom frem til flere forslag til planer som blant annet går på hvilke tiltak som bør iverksettes for å sikre bedre helsetjenester og helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Det går ut på å sikre at ansatte har formell kompetanse og at det gis etter-

---

og videreutdanning som er spesifikt rettet mot helseoppbygging - og oppfølging av utviklingshemmede. Rapporten ønsker videre at det skal stilles krav at alle som er primærkontakter for mennesker med utviklingshemning, gjennomgår obligatoriske kurs. Det samme gjør Statens Helsetilsyn som slår fast at kommunene har problemer med å etablere tilbud hvor tjenesten ytes av kvalifisert personell og med stabilitet i personalgruppen. Der er det laget en strategi hvor de sier fremgangsmåten bør knyttes til innsatsområder som blant annet kompetanse og kvalitet i det kommunale tilbudet.

## 7.8 Kommunens behov for ambulerende tjenester

Et annet viktig funn er at kommunene i stor grad mener de hadde behov for ambulerende tjenester og at ambulerende tjenester må dekke flere behov. Det var i særdeleshet veiledning og kompetanseheving som skilte seg ut, men alle alternative svar ble det satt kryss ved. Med den betydning at kommunene mener de har behov på mange områder. Det kan ha sammenheng med at det er blitt mer allment akseptert at utviklingshemmede har komplekse og sammensatte behov og dermed må ambulerende tjenester dekke flere felt. Men det krever en utstrakt kompetanse hos ambulerende team.

En av kommunene skriver på spørsmålet om de har noen erfaringer eller tanker omkring det ambulante tilbudet kommunen ønsker for målgruppen:

*”Ambulant tilbud? Eksisterer det?(42)*

Ja, det eksisterer og det er flere kommuner som er fornøyd med det ambulerende tilbudet habiliteringstjenesten gir. Det er særlig der habiliteringstjenesten er under en psykiatrisk avdeling kommunene er tilfredse. Det viser seg at habiliteringstjenestene har ulike organisatoriske løsninger og kan være tilknyttet ulike avdelinger, noen er organisert under psykiatrisk spesialisthelsetjeneste mens andre er organisert under somatiske avdelinger. Det kan derfor være at habiliteringstjenesten oppleves å kunne gi forskjellige tilbud ut fra hvilken kompetanse de har (NAKU 2007:29). Kommunene i Helse Øst gir i rapporten til Nordlandsforskning middels skår på hvor fornøyd de er med habiliteringstjenestens ambulante tilbud (Lichtwarck mfl.2005:40).

*”Når tilbudet er rettet mot bruker er det viktig at ”ambulant virksomhet” kan komme til kommunen”*

Hultberg og Karlsson støtter dette utsagnet ved å si at flertallet av brukerne ønsker å få hjelp hjemme. Det skaper i større grad en opplevelse av trygghet, og samhandlingen er basert på brukernes og pårørendes premisser. I undersøkelsen som er utført ved Follo Akutteam gir flere av respondentene uttrykk for at de føler seg mer respektert og ivaretatt (Hultberg og Karlsson 2007). Det står i Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) at brukeren skal ha økt medvirkning, ha større valgmuligheter og bedre individuell tilpasset tjenestetilbud. Distriktpsikiatriske senter forutsettes å ha ambulerende tilbud. Videre fordres det til at den kommunale helseomsorg og spesialisthelsetjenesten fungerer som en sammenhengende kjede for at brukeren skal få dekket de nødvendige behov, eller som Hultberg og Karlsson sier at et avgjørende element i utviklingen av psykisk helsearbeid i kommunene baseres på et sømløst samarbeid mellom ulike tjenesteområder og nivåer av disse (Hultberg og Karlsson 2007).

Burde Anne og Anders som er omtalt i casene, ha fått tilbud om ambulerende tjenester i stedet for å bli innlagt ved avdelingen? Denne problemstillingen ble diskutert ved flere anledninger og det er en hypotetisk problemstilling. Det er mulig at Anne ikke hadde blitt så syk over så langt tidsrom om hun hadde fått anledning til å få behandling i sitt nærmiljø. Det er en unik mulighet for fagpersoner å kunne observere pasienter gjennom et lengre tidsrom og ved mange ulike situasjoner. Det er gjort erfaringer ved at enkelte pasienter har dratt nytte av å skifte miljø og fått andre miljøbetingelser. Det er helt nødvendig med innleggelse ved opptrapping eller seponering av medisiner. Det for å observere eventuelle bivirkninger som for eksempel malignt nevroleptika syndrom.

## 7.9 Samarbeidspartnere

Utredningsgruppen ved PPU skulle utarbeide en fremdriftsplan for ambulerende tjenester. I denne sammenheng skulle de også definere hvem som ble ansett som de viktigste samarbeidspartnerne for å få et helhetlig behandlingstilbud til pasientene. Gruppen kom frem til at det var habiliteringstjenesten, fastlegen, pårørende, hjelpevergen og personalet i boligen som var de viktigste. Etter hvert vil DPS, skole, arbeidsplass og eventuell andre være aktuelle som samarbeidspartnere.

---

I undersøkelsen mener også kommunene disse samarbeidspartnerne er de viktigste. Det vil si, det var ingen av kommunene som hadde trukket frem samarbeidet med hjelpevergen. Det er et tankekors, særlig for de brukerne som har store og sammensatte problemer og det er fattet vedtak i forhold til Kap 4a i Sosialtjenesteloven. Det innebærer at Fylkesmannen har godkjent bruk av makt og tvang i forhold til en eller flere situasjon(er) rundt brukeren. Det står i loven at det skal være oppnevnt en hjelpeverge for brukeren som skal ivareta vedkommende på best måte og som er i stand til å tale brukerens sak (Sosialtjenesteloven § 4A-3).

Det er habiliteringstjenesten kommunene trekker frem som den viktigste samarbeidspartner og det bør det være. Habiliteringstjenesten ble da HVPU -reformen ble vedtatt, opprettet for å ivareta gruppen med mennesker som hadde medfødte funksjonsnedsettelser. Mennesker med psykisk utviklingshemning får i dag sin hoveddel av spesialisttjenester fra habiliteringstjenesten (Skullerud et al 2000). Derfor er det naturlig at denne instansen blir sett på som den vesentligste samarbeidspartner.

På en skala fra 1 til 7, hvor 1 er svært fornøyd og 7 en svært lite fornøyd, skårer habiliteringstjenesten rundt 3 på spørsmål om i hvilken grad kommunen er fornøyd med kvaliteten på den bistanden de har fått. Riktignok er det dårlig skår på hvor fornøyd kommuner i Helse Øst er på psykiatrisk bistand fra habiliteringstjenesten. Disse tallene er fra Lichtwarck et al undersøkelse i regi av Nordlandsforskning. Kommunene vurderer den psykiatriske kompetansen i habiliteringstjenesten som relativt dårlig og det vises også til et problematisk samarbeid mellom habiliteringstjenesten og psykiatrien (Lichtwarck et al 2005:8).

Det som er positivt fra Habiliteringstjenestens side, er at kommunene i Lichtwarcks undersøkelse vurderer det ambulante tjenestetilbudet som tilfredsstillende. Det understøttes av noen av kommunene i min undersøkelse. På spørsmål om hvilket av disse ambulante tjenestene kommunene ser behov for i arbeidet med psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse skriver en kommune:

*”Alle disse tilbudene dekkes pr. i dag meget godt av habiliteringstjenesten i kommunen.”*

Samme kommune svarer på spørsmålet om hvordan de ser på kvaliteten av behandlingen for psykisk utviklingshemmet og psykisk lidelse fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste: ”Svært

dårlig". Det er i samsvar med resultatene fra Statens Helsetilsyns rapport hvor det berettes om misnøye med psykiatriens behandlingstilbud (Statens Helsetilsyn 2000:23).

Fastlegen har i denne undersøkelsen fått høyt skår som samarbeidspartner. Det er lovfestet at alle har rett til å stå på liste hos lege med fastlegeavtale. Det innebærer at alle innbyggere har rett til å ha en allmennpraktiserende lege som sin faste lege (www.nav.no). Fastlegene har i NAKUs rapport gitt uttrykk for at de føler seg ofte tilsidesatt og de syntes det er vanskelig å forholde seg til pasienter som ikke kan verbalt formulere seg.

## 7.10 Brukerne "passer ikke inn" i den tradisjonelle psykiatrien

Denne påstanden kommer fra en av kommunene og den støttes av flere rapporter og undersøkelser. Det er flere i kommunene som sier at brukerne ikke får den hjelp fordi brukerne er psykisk utviklingshemmet.

*"Blant annet må DPS utvikle noen metoder for å ta imot PUH. Har opplevd at de blir avvist ved søknad og henvisning fordi de ikke kan ta vanlig samtale."*

*"Kommunens psykiatritjeneste ønsker ikke å gi tjenester til utviklingshemmede på grunn av manglende kompetanse."*

Jeg hadde en opplevelse da jeg arbeidet i en kommune med en psykisk utviklingshemmet mann som var svært alvorlig psykisk syk. Han hadde på det tidspunktet ikke en spesifikk diagnose, men han både så og hørte befalende stemmer. Disse stemmene tilhørte Gud, djevelen og Hitler og ødela hverdagen hans. Han utagerte gjentatt ganger mot personalet i boligen. Det ga seg utslag i flere langvarige sykmeldinger og flere av personalet turde ikke arbeide med han. I en periode var det vanskelig å få kontakt med brukeren. Brukeren opplevdes som desorientert og desorganisert med funksjonsfall. Fastlegen anså han som så syk at en innleggelse på psykiatrisk akuttavdeling var nødvendig. Dagen etter innleggelse ble jeg kontaktet av overlegen og fikk beskjed om å hente brukeren dagen etter. Overlegen kunne ikke se at brukeren var psykotisk og brukeren bodde i bolig med døgnbemanning, så det var kommunens ansvar å ha tilstrekkelig kompetanse for å ha brukeren i boligen.

---

Overlegen har rett i at det er kommunes plikt til å ha kvalifisert personalet i boligen (Sosialtjenesteloven § 2-3) og, samtidig som det er spesialisthelsetjenestens plikt til å yte nødvendig helsehjelp. Spørsmål dukker opp når det videre står i Pasientrettighetsloven

*”at retten til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten bare gjelder dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen, og kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt” (Pasientrettighetsloven § 2-1).*

Erfaringer tilsier at det tar tid å behandle pasienter som er psykisk utviklingshemmet og har psykisk lidelse. Det gjaldt også for denne brukeren som til tider var ”svingdørs pasient” i en psykiatrisk akuttavdeling. Boligpersonalet opplevde han som for syk til å bo i leiligheten sin, mens psykiatrisk akuttavdeling ikke anså han som ”farlig”. Brukeren fikk etter en tid bedre hjelp ved at samarbeidet mellom habiliteringstjenesten, boligpersonalet og psykiatrisk avdeling ble forbedret. Det ble satt opp fast veiledning, regelmessige møtepunkter mellom de forskjellige instanser og den individuelle planen ble utarbeidet. Det medførte at brukeren fikk en bedre tilrettelagt bolig med større bemanning.

Overlegen brukte ikke argumentet at de ikke hadde kompetanse på psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning, men han sa de ikke hadde annet tilbud og han kunne ikke se at det var forbedringspotensiale.

## 7.11 Betydningen av ambulerende team

Ut fra det kommunene sier i undersøkelsen, vil ambulerende team kunne ha en betydning i behandlingen av psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning. Ved gjennomgang av artikler om ambulerende tjenester, kom det frem at pasientene opplevde behandlingen som tryggere, bedre og de følte seg mer respektert (Hultberg og Karlsson 2007). Pasientene ga uttrykk for at det var lettere å få tak i behandler.

Lichtwark mfl (Nordlandsforskning 2005) har i sin undersøkelse funn som sier at habiliteringstjenesten skårer relativt høyt på tilbudet ambulerende tjenester. I rapporten fra Statens helsetilsyns av 2000 svarer derimot ca 47 % av kommunene at det er vesentlige mangler eller problemer ved habiliteringstjenestens tilbud knyttet til ambulerende behandlingstilbud. Det psykiatriske tjenestetilbudet har fått svar om at ca 68 % mener det er

vesentlige mangler eller problemer ved det ambulante behandlingstilbudet til kommunene (Statens Helsetilsyn 2000:23). Det er en motsetning med hva for eksempel artiklene om ambulerende virksomhet sier.

Rosenly og Rasmussen (2004) sier i sin artikkel om ”Psykiatrisk Akutteam” at akutteamet har som hensikt å gjøre tilbudet lett tilgjengelig ved at akutteamet skal ha første samtale med pasienten innen 48 timer etter henvendelsen. De skal videre avklare om det er snakk om en psykisk lidelse.

Det støttes av artikkelen som Sosial - og Helsedirektoratet publiserte i 2005 om akutt - team i Birmingham. Kevin Heffernan som representerer National Institute of Mental Health i England, sier at ambulant behandling er mer effektiv og er bedre for brukeren og deres familier enn innleggelse.

De har satt opp noen kriterier for å lykkes. De punktene er at teamet skal være tverrfaglig sammensatt, og være tilgjengelig 24 timer i døgnet gjennom hele uken. Teamet skal ha hyppig kontakt med brukeren og problemet skal være løst før saken blir avsluttet (Sosial og helsedirektoratet).

En av grunnene til at kommunene opplever at ambulerende tjenester ikke er tilfredsstillende i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse kan være mangel på kompetanse på psykisk lidelse og psykisk utviklingshemning fra de som er ment å ha den kompetansen, habiliteringstjenesten.

*”Vi savner en spesialisthelsetjeneste som kan hjelpe oss i det direkte arbeidet med disse personene.”*

NAKU (2007:29) skriver at det bør diskuteres hvilket fokus habiliteringstjenestene bør ha og hvordan de bør organiseres.

Jeg har i diskusjonskapittelet kommet frem til at metoden har vært gjennomført og jeg har fått resultater. Samtidig ser jeg at en del kunne og burde vært gjort på en annen måte for å oppnå bedre resultat.



Spørreundersøkelsen har gitt svar som gjør at arbeidet med ambulerende tjenester ved PPU organiseres på en litt annerledes måte enn tidligere antatt. Det vil bli lagt større vekt på veiledningskompetanse hos fagfolkene som skal ut i ambulerende team fra avdelingen.

## 8. Konklusjon

*”Hvilke behov har kommunen for ambulerende tjenester fra PPU i forhold til behandling relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning?”*

Jeg har tidligere skrevet at hovedhensikten med studiet var å finne ut hvilke behov kommunene har for ambulerende tjenester. Min forforståelse tilsier at kommunene har behov for ambulerende tjenester og gjennom undersøkelsen har kommunene bekreftet at behovet er tilstedet. Det er interessant at kommunene mener behovet for veiledning og kompetansehevende tiltak er størst og at det er ønskelig at avdelingen for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse (PPU) kan bidra med dette.

Tidligere forskning om levevilkårene for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse er nedslående lesing, og denne undersøkelsen bidrar ikke til annet resultat. Det er dog positivt å lese om hvordan ambulerende tjenester kan bidra til økt forståelse, samhandling og bedre behandling for pasienter ut fra andre pasientgrupper.

Det er mulig å trekke den konklusjon at HVPU – reformen ikke har bidratt til at mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse har fått en bedre hverdag slik intensjon var. Det kan være mulig at integreringen er lite gjennomtenkt i forhold til problemstillingene som har dukket opp i etterkant. Riktignok har fagfolk på et tidlig stadiet i reformen kommentert at målgruppen har store og sammensatte problemstillinger og at kompetansen rundt mennesker med psykisk utviklingshemning må styrkes.

Med bakgrunn i resultatene vil utformingen av ambulerende tjenester til kommunene og bydelene i Oslo, Akershus, Hedmark, Oppland og Østfold dannes og det kan gi mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse en bedre hverdag og et bedre liv. Resultatene har medført til at gruppen fagfolk som skal arbeide med ambulerende tjenester ved PPU har måttet endre noe på arbeidsmetode. Det vil bli lagt større vekt på veiledning og undervisning/kurs til kommunene. Det er et mål at mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse skal ha et liv som så godt som mulig.

## 8.1 Veien videre – hva kan det forskes på videre?

Etter å ha gjennomført denne undersøkelsen, må jeg si meg enig i NAKUs konklusjon om at dette ikke er nye funn og det er på høy tid at det iverksettes tiltak. Det er godt dokumentert at helseoppfølgingen for mennesker med psykisk utviklingshemning med utfordrende atferd og psykisk lidelse ikke er godt nok ivaretatt. Det var mange kommuner som ga uttrykk for frustrasjon i forhold til blant annet samarbeidet mellom 1 og 2 linjetjenesten. Dette er lovfestet og burde ikke vært emne til frustrasjon.

Det er flere områder det kunne vært interessant å forske videre på. Det er mange artikler og rapporter som viser at samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten ikke fungerer, at det er lite fagpersoner som arbeider med målgruppen og at det er for dårlig oppfølging generelt sett. Jeg tenker her på hvordan heve kompetansen kan heves i kommunen og hva som skal til for å heve statusen for å arbeide med mennesker med psykisk utviklingshemning. Det hadde vært interessant og foretatt handlingsorientert forskning i samarbeid med en kommune og sett på hvilke faktorer som fremmer samarbeid og kompetanseheving. Jeg tenker særlig på hvordan det kan legges til rette for det gode samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og hvordan dette kan komme brukerne til gode.

## Litteraturliste

Alvheim, J.I., og Nesvik, H.T., (1998-1999), *Dokument nr.8:62*,  
<http://www.stortinget.no/dok8/dok8-199899-062.html>

Autismeforeningen, [www.autismeforeningen.no](http://www.autismeforeningen.no)

Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eknes, J., Kalvenes, G., Bjella, H., Eilertsen, D.E.,  
Martinsen, H., (2004), *Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og  
utviklingshemming- Begrepsanalyse*, Autismeenheten. Rapport nr 1.

Eknes, J. (red.) (2000), *Utviklingshemming og psykisk helse*, Universitetsforlaget

Egidius, H., (2002), *Psykologisk leksikon*, Oslo: Aschehoug

Folkehelseinstituttet, [www.fhi.no](http://www.fhi.no)

Foss, C., Ellefsen, B., (2005), *Helsetjenesteforskning, Perspektiver, metoder og muligheter*,  
Oslo: Universitetsforlaget AS

Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, <http://www.frambu.no>

Friis, S., Vaglum, P., (1999), *Fra ide til prosjekt- en innføring i klinisk forskning*, Tano  
Aschehoug

Grøholt, B., Sommerschild, H., Garløv, I., (2001), *Lærebok i barnepsykiatri*, (3 utg.) Oslo:  
Universitetsforlaget AS

Gråwe, R.W., Ruud, T., Bjørnegaard, J.H., (2005), *Alternative akutttilbud i psykisk helsevern  
for voksne*, Tidsskrift for Norsk Lægeforening nr 23, s. 3265 – 3268.

Handal, G., Lauvås, P., (1995), *På egne vilkår, en strategi for veiledning med lærere*, (8  
oppl), Cappelen Akademisk Forlag AS

Halvorsen, K., (2003), *Å forske på samfunnet- en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*,  
Oslo; Cappelen Akademisk Forlag AS

Hellevik, O. (2002), *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap* (7.utg.) Oslo:  
Universitetsforlaget AS

Helse og omsorgsdepartementet

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/2006/NOU-2006-05/4/3.html?id=157191>

Holden, B., (2002), *Psykiske lidelser som årsak til utfordrende atferd En atferdsanalytisk  
kommentar*, Diskriminanten nr. 2, s. 13 – 31

- 
- Hultberg, K.B., Karlsson, B., (2007), *Faglige samarbeidspartneres erfaringer med et ambulant akuttpsykiatrisk team*, Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, Vol 5, nr.1, s. 2- 14
- Hummelvoll, J.K., *Helt - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse.* (6.utg)Oslo: Gyldendal Akademisk
- Johannessen, A. (2003), *Introduksjon til SPSS* (3.utg) Oslo: Abstrakt forlag
- Johannessen, N.O.H., (1996), *Generøsitetens betingelser – et blikk på forskjellige konsekvenser av den nye sosialreformen for psykisk utviklingshemmede*, <http://www.underdusken.no/dusker/html/9606/hvpu.html>
- Larsen, S., (1998), *Psykisk utviklingshemmede i psykiatrien*, SOR – rapport 44/nr.3
- Lauvås, P., Handal, G., (1995), *Veiledning og praktisk yrkesteori*, (6 oppl), J.W. Cappelens Forlag AS
- Letnes, O., (2007), *Utrykning – uten blålys*, Tidsskriftet Sykepleien, nr. 9,2007, årg. 95 s.46-47
- Lichtwarck, W., Handegård, T.L., Bliksvære, T, (2005): *NF-arbeidsnotat nr 1007/2005*. Bodø, Nordlandsforskning
- Linaker, O.M., Grimsmo, A., (1996), *Psykisk utviklingshemming – psykiatrisk diagnostikk og psykofarmakologisk behandling*, Medicinsk årbog, s. 183- 193
- Lommelegen, [www.lommelegen.no](http://www.lommelegen.no)
- Lov 1982- 11- 19 nr 66: *Lov om helsetjenesten i kommunen*
- Lov 1991- 12- 13- nr 81: *Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven).*
- Lov 1999- 07- 02- nr 61: *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.*
- Lov 1999- 07- 02 nr 62: *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven).*
- Lov 1999- 07- 02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).*
- Malterud, K. (2003), *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring* (2.utg) Oslo: Universitetsforlaget AS
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, (2007), *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Rapport*
- NAV, [www.nav.no](http://www.nav.no)
- Norsk nettverk for Down syndrom, <http://www.downsyndrom.no>
- Pasienthåndboken, [www.pasienthåndboken.no](http://www.pasienthåndboken.no).

- 
- Regjeringen.no, 19.10 HVPU - reformen  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/aid/dok/NOUer/2001/NOU-2001-22/20/10.html?id...>
- Rosenly, L., Rasmussen, S., (2004) *Psykiatrisk Akutteam – nyt behandlingstilbud i psykiatrien*. Månedsskrift for praktisk lægegerning, januar, s. 129- 142
- Skeie, G. (2000), *Psykiatriske problemer hos psykisk utviklingshemmede*. Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 27, s. 3236
- Skullerud, E. Linaker, O.M., Svenning, A.C., Torske, H., (2000), *Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming*. Tidsskrift for Den norske lægeforening, nr. 27, s. 3246-3248
- Snoek, J.E., Engdal, K.,(2001) *Psykiatri, kunnskap - forståelse – utfordringer*, Akribe Forlag AS
- Sosial – og Helsedirektoratet;  
(<http://www.shdir.no/Internet/htdocs/navigation/navigationtxtMainMenu.jsp?artSectionId=293&articleId=26894>)
- Statens Helsetilsyn (2000), *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov*. Rapport nr. 5-2000.
- St.meld. nr. 25(2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*.
- Ullevål Universitetssykehus, <http://www.ulleval.no>
- Woie, M.R., (1997), *Ambulerende rehabiliteringsteam- Et tjenestetilbud fra andre – til førstelinje*, Ergoterapeuten nr. 8, s. 22-23
- Aadland, E., (2002) *”Og eg ser på deg...” Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*, Tano Aschehoug
- Aalen, O.O., Frigessi, A., Moger, T.A., Scheel, I., Skovlund, E., Veierød, M.B.,(2006): *Statistiske metoder i medisin og helsefag*, Oslo: Gyldendal Akademisk

---

## VEDLEGG



Informasjonsskriv til Pleie- Omsorgsansvarlig for psykisk utviklingshemmede i kommunen

Dikemark, 27.02.08

Hvilke behov har kommunen for ambulerende tjenester fra PPU i forhold til behandling relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning?

Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede (PPU) ble opprettet i 1990 for å samle psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser og store atferdsproblemer som var plassert i allmennpsykiatriske avdelinger. Avdelingen ligger på Dikemark ved Asker og er en del av Psykiatrisk divisjon ved Ullevål Universitetssykehus.

Denne spørreundersøkelsen har sitt utgangspunkt i at PPU skal utvikle ”Ambulant virksomhet”. Det innebærer at den faglige kompetanse ved PPU skal gi et tilbud til mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser i kommunene, uten at pasienten legges inn ved avdelingen. Det planlegges å starte opp ambulante tjenester i slutten av 2008.

Hensikten med spørreundersøkelsen er å kartlegge kommunenes behov for ambulante tjenester og hvordan ambulante tjenester kan gi mest mulig igjen til kommunene. Ambulerende virksomhet vil ikke nødvendigvis være utelukkende rettet mot pasientene, men også for eksempel mot pårørende, boligpersonalet, Habiliteringstjenesten, DPS.

Det må understrekes at tilbudet ikke vil være rettet mot alle mennesker med psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser, men skal være et tilbud ved til pasienter med store og sammensatte vansker, og hvor de andre eksisterende behandlingstilbud ikke har vist seg å hjelpe.

Undertegnede holder på med Mastergrad i psykisk helsearbeid, med fordypning i Spesialisthelsetjenesten. Studiet er ved Høgskolen i Vestfold og prosjektleder er 1.amanuensis Kjell Kristoffersen. Prosjektet er meldt inn til NSD.

Problemstillingen er: ”Hvilke behov har kommunen for ambulerende tjenester fra PPU i forhold til behandling relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning.”

Spørreundersøkelsen er anonym og skjemaene er ikke kodet eller nummererte. Ved å returnere spørreskjemaet ansees det som samtykke og at informasjonen lest.

Jeg ber deg legge utfylt spørreskjema i vedlagte konvolutt og returnere det så fort som mulig og innen 12. mars.

På forhånd takk - dette er av stor betydning for vårt videre arbeid med hvordan vi skal organisere ambulansetjenester videre.

Med vennlig hilsen

Heidi Sageng



---

## Hvilke behov har kommunen for ambulerende tjenester fra PPU i forhold til behandling relatert til psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning?

Denne spørreundersøkelsen har sitt utgangspunkt i at Psykiatrisk avdeling for mennesker med psykisk lidelse og utviklingshemning (PPU) skal utvikle "Ambulant virksomhet". Det innebærer at den faglige kompetanse ved PPU skal gi et tilbud til mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser i kommunene, uten at pasienten legges inn ved avdelingen. Det planlegges å starte opp ambulante tjenester i slutten av 2008.

Dette spørreskjemaet sendes ut til alle kommunene i Helse Øst ved Pleie – Omsorgsansvarlig for utviklingshemmede.

Svarene legges i vedlagte konvolutt med **svarfrist 12.mars**

**Tusen takk for at du tar deg tid til å besvare spørreskjemaet!**

**1. Hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning er registrert i kommunen?**

Antall:

**2. Hvor mange mennesker med psykisk utviklingshemning i denne kommunen har diagnostisert psykisk lidelse? Hvis dere ikke har nøyaktig antall, anslå omtrent hvor mange.**

Ca antall:

**3. Hvor mange med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse har kommunen henvist det siste året til spesialisthelsetjenesten pga psykisk lidelse?**

Antall:

**4. Hvilke behandlingstilbud har kommunen tilgang til for mennesker med psykisk utviklingshemning og psykisk lidelse? (Sett flere kryss)**

	Psykiatrisk akutt avdeling
	DPS
	Behandling i boligen/hjemmet
	Habiliteringstjenesten
	Poliklinisk dagtilbud
	Samtaleterapi med psykiater/psykolog/lege/spes.sykepleier/spes.miljøterapeut
	Oppfølging av psykiatriteam i kommunen
	Annet, gjerne med eksempler:

**5. Hvilket av disse ambulante tjenestene for psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse ser kommunen behov for? (Sett gjerne flere kryss)**

	Poliklinisk behandling (pasienten/pårørende/boligpersonell kommer til PPU)
	Veiledning av for eksempel pasient/pårørende/boligpersonell
	Utredning/diagnostisering
	Behandling
	Medisinsk vurdering/behandling
	Rådgivning
	Undervisning/kompetanseheving – herunder kurs og seminarer
	Telefonisk konsultasjon med PPU
	Hospitering
	Koordinerende funksjon
	Skriv gjerne hva annet kommunen ser behov for:

<b>6. Hvem ser kommunen på som sin viktigste samarbeidspartner i arbeidet med psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse? (Sett ett kryss)</b>	
<input type="checkbox"/>	Fastlegen
<input type="checkbox"/>	Habiliteringstjenesten
<input type="checkbox"/>	DPS
<input type="checkbox"/>	Akuttpsykiatrisk avdeling
<input type="checkbox"/>	Annen psykiatrisk avdeling
<input type="checkbox"/>	Pårørende
<input type="checkbox"/>	Personalet i boligen
<input type="checkbox"/>	Andre

<b>7. Hvilke former for kompetanseheving vedrørende psykisk lidelse hos psykisk utviklingshemmede kan kommunen ha behov for? (Sett gjerne flere kryss)</b>	
<input type="checkbox"/>	Psykiske lidelser
<input type="checkbox"/>	Miljøterapi
<input type="checkbox"/>	Medisin
<input type="checkbox"/>	Veiledning
<input type="checkbox"/>	Utviklingshemning/autisme
<input type="checkbox"/>	Annet – utdyp gjerne hva annet består i:

<b>8. Hvordan opplever kommunen kvaliteten av behandlingen, for psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser, fra psykiatrisk spesialisthelsetjenesten? (Sett ring rundt passende alternativ)</b>	
Svært bra – Bra – Verken bra eller dårlig – Dårlig – Svært dårlig	

**9. Skriv gjerne ned noen erfaringer/tanker omkring det ambulante tilbudet kommunen ønsker for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser**