

**Trine Lise Bakken**

er psykiatrisk sykepleier og forsker ph.d. med erfaring fra arbeid med psykiatri og utviklingshemning. Hun er fag- og forskningsleder ved Seksjon psykiatri og utviklingshemning/autisme ved Oslo Universitetssykehus.

**Gro Kalvenes**

er spesialvernepleier og cand. san. med erfaring fra voksenhabilitering og utdanning av vernepleiere. Hun er fagrådgiver ved Seksjon psykiatri og utviklingshemning/autisme ved Oslo Universitetssykehus.

**Elisabeth Wigaard**

er spesialist i klinisk nevropsykologi med tidligere yrkeserfaring fra nevropsykologisk avdeling OUS, habiliteringsavdelingen VVHF og DPS Kongsberg. Hun jobber ved Regionalt senter for utviklingshemmede, Vestre Viken HF, med deltidsstilling ved Nasjonal Kompetanseenhet for autisme ved OUS.

**Per Anders Johansen**

er vernepleier med videreutdanning i veiledningspedagogikk. Han er ansatt ved Psykiatrisk innsatsteam ved Psykisk helse- og rusklinikken i Nordlandssykehuset HF.

**Even Myrbakk**

er psykologspesialist og ph.d. Han har arbeidet innen PPT, ved en HVPU-institusjon og i psykiatrisk poliklinikk. Han er nå sjefpsykolog i Psykiatrisk Innsatsteam, Nordlandssykehuset.

**Sissel Nygaard**

er spesialist i voksenpsykiatri og overlege ved habiliteringstjenesten for voksne i Helse Nord-Trøndelag. Nygaard har flere års erfaring som overlege innen allmennpsykiatri og alderspsykiatri.

**Monica Stolen Dønnum**

er vernepleier med master i læring i komplekse systemer. Hun har blant annet jobbet i bofellesskap og skole for mennesker med utviklingshemning, og er spesialkonsulent ved Regionalt senter for utviklingshemmede, psykiatrisk avdeling Lier, Vestre Viken HF.

**Sissel Berge Helverschou**

er ph.d. og psykologspesialist. Hun er ansatt ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus. Hun har klinisk erfaring og leder et nasjonalt fagnettverk om autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse.

**Personer med utviklingshemning, autisme,
psykisk lidelse og atferdsvansker:**

På anbud i 2013

ILLUSTRASJON: MONICA HILSEN



>>

Kommersielle tilbud for de aller mest sårbare er en økende tendens. Men offentlige myndigheter må følge opp tett.

I løpet av de siste 10-20 årene er det i Norge vokst fram kommersielle tjenestetilbud til personer med særlig store tjenestebehov. Dette omfatter også personer med en kombinasjon av utviklingshemning og autisme, alvorlig psykisk lidelse og utfordrende atferd.

I denne artikkelen ønsker vi å belyse noen av de dilemmaene et markedsstyrt tjenestetilbud til noen av våre mest sårbare klienter medfører. Vi presenterer resultater fra en ringerunde til noen av landets største kommuner, samt noen pasienthistorier som er anonymisert.

Så vidt vi vet, er det ikke publisert kunnskapsbaserte artikler omkring kommersielle tjenester til personer med store og sammensatte vansker i Norge. Vi vil derfor diskutere bruk av kommersielle tjenestetilbud på bakgrunn av pasienthistoriene.

«Pasienten kan også få betydelige vansker med passivitet, samt å opprettholde kontakten med familien.»

Forfatterne av denne artikkelen møtes fem-seks ganger i året i Fagnettverk for autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse. Fagnettverket er etablert av Nasjonal kompetanseenhet for autisme for å bidra til økt kompetanse i hjelpeapparatet og gi tilgang til adekvat behandling i hele Norge. Deltagerne representerer fagmiljøer i spesialisthelsetjenesten, enten psykisk helsevern eller habiliteringstjenesten. Klientene våre har store og sammensatte vansker og vanskelig håndterbar væremåte. Noen av forfatterne har tidligere publisert om temaene utviklingshemning, autisme, psykiske lidelser og atferdsvansker både nasjonalt og internasjonalt i bøker og i tidsskrifter.

KOMMERSIELLE AKTØRER

BLIR EN DEL AV TJENESTETILBUDET

I kjølvannet av norsk desentralisering av omsorgen for personer med utviklingshemning på 1990-tallet var det lagt opp til at psykisk helse skulle ivaretas av det ordinære

psykiske helsevernet. I takt med nedbyggingen av sentraliserte tjenester (totalinstitusjoner) i hele den vestlige del av verden har det imidlertid vokst frem spesialiserte psykiatritjenester for personer med utviklingshemning både i Norge og i andre land i Europa, i Nord-Amerika og i Asia, for eksempel i Hong Kong. For personer med særlig store og sammensatte vansker, viser det seg at tjenestetilbudet er blitt mer fragmentert (Gibbs og Priest 1999). I de store institusjonene var mange yrkesgrupper samlet på ett sted. Erfaringene med bruk av allmennpsykiatriske helsetjenester har vært svært varierte. Studier som sammenlikner generelle og spesialiserte psykiatritjenester, viser at de spesialiserte tjenestene kommer best ut (Chaplin 2009). Bildet er imidlertid ikke entydig, det er blant annet gjort forsøk med bruk av «øremerkede» sengeplasser i allmennpsykiatriske sengeposter med godt resultat for pasientene (Hall m.fl. 2006).

En oversiktsartikkel fra 2013 viser at pasienter som får tjenester på høyeste nivå innen psykisk helsevern, det vil si døgnbehandling (innleggelse i sykehusavdeling, som regel i lukket avdeling), var typisk unge menn med lett utviklingshemning eller autismspekterforstyrrelse eller begge deler, psykotisk lidelse og voldelig atferd (Bakken og Martinsen). I Norge ser vi at pasienter i denne gruppen som får langvarig døgnbehandling i psykiatriske sykehus etter først å ha ventet lenge, ett til to år, kan ha problemer med å få adekvate tilbud i kommunen etter utskrivning. Pasienten kan også få betydelige vansker med passivitet, samt å opprettholde kontakten med familien. Slike erfaringer er også gjort internasjonalt (Fleisher m.fl. 2005). Internasjonale erfaringer viser at det er en tendens til at disse pasientene blir plassert i ulike typer langtidsoppfølging langt unna sitt lokalmiljø, drevet av kommersielle omsorgstjenester. (Allen m.fl. 2007; Mansell m.fl. 2006). I England er slike tjenester spesielt mye omtalt, særlig i forbindelse med skandalen rundt institusjonen Winterbourne View som ble underlagt offentlig tilsyn (Department of Health 2012). Det ble avdekket alvorlige overgrep mot klientene og saken har fått et rettslig etterspill som pågår fremdeles. Et poeng som også understrekes er at offentlige midler

flytter med klienten ut av lokalmiljøet. (Department of Health, 2012).

I Australia har man studert såkalte Boarding houses. Disse har tatt over omsorgen for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og psykisk syke helt siden 1970-tallet. Det er i Australia lovbestemt at kommersielle omsorgstilbydere som har to eller flere personer boende mot betaling må ha offentlig lisens. Ordningen med lisensierte botilbud har vært omdiskutert, og det har vært undersøkelser og negative medieoppslag omkring restriktive behandlingsopplegg og medisiner. Bigby og Qzanne (2001), også fra Australia, har sett på overgangen fra institusjoner for personer med utviklingshemning til mer markedsstyrte løsninger for omsorg. De påpeker at fra et klientsynspunkt er det både positive og negative effekter av markedsstyrte tjenester. Klientens individualitet kan bli mer vektlagt, men ordningen blir kritisert for dårlig ressursutnyttelse og for at bemidlede familier kan kjøpe tjenester på det kommersielle markedet, noe som skaper svært ulik tilgjengelighet til tjenestene.

PASIENTFORTELLINGER

Historiene er sterkt anonymisert, og geografisk tilhørighet er utelatt slik at det ikke skal være mulig å kjenne igjen personene bak vignettene. Alle personene i eksemplene har utviklingshemning av ulik alvorlighetsgrad, samt en diagnose i autismespekteret. De har i tillegg en psykisk lidelse enten i schizofrenispekteret eller en stemningslidelse, og de har vist eller viser fortsatt alvorlig utfordrende atferd. Mange har også somatiske tilstander som krever behandling.

Pasient A er i slutten av tenårene og fikk tidlig avlastningsbolig. Atferdsvanskene som omfatter alvorlig selvskadende atferd økte etter ungdomsskolen, og det kommunale tilbudet falt sammen. Et privat omsorgs-firma fikk avtale med kommunen om daglig oppfølging. Dette gikk først meget bra, men senere ble det avdekket at det av økonomiske årsaker ikke

ble ansatt fagpersoner. Pasientene B og C får også tilbud gjennom et privat omsorgs-firma. Det ble avdekket at personalet ikke har hatt kompetanse på autismespekterforstyrrelse, og begge har opplevd alvorlige episoder der de bor på grunn av misforståelser og svært uheldig håndtering fra personalets side. For en av persone-

«... det er en tendens til at disse pasientene blir plassert i ulike typer langtidsoppfølging langt unna sitt lokalmiljø, drevet av kommersielle omsorgstjenester.»

ne endte dette med politianmeldelse på grunn av angrep på personale. Pasient D er en ung voksen kvinne som på grunn av utfordrende atferd flyttet i kommunal bolig i ungdomsårene. Kommunen valgte en privat omsorgstjeneste, noe både foreldrene og kommunen har vært tilfredse med. Det ble imidlertid avdekket at det var iverksatt en rekke restriktive tiltak fra tjenesteytere uten at spesialisthelsetjenesten ble koplet inn, og som det ikke var fattet vedtak om. Kommunen hadde ikke oversikt over tiltak som ble utført i boligen. Pasient E er en ung mann i 20-årene med autisme, utviklingshemning og en alvorlig stemningslidelse. Han flyttet i tidlig ungdom fra foreldrehjemmet, først til en kommunal bolig, seinere til en bolig i regi av et privat firma fordi han utviklet alvorlig utfordrende atferd. Tjenestene her gis som et samarbeid mellom et privat firma og kommunen. Restriktive tiltak forholder seg i dette tilfelle til kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven. Vedtak blir fulgt opp av kommunen som betaler for de private

tjenestene. Pasient F er en mann i 30-årene med autisme og lett utviklingshemning og schizofreni, samt en medisinsk tilstand som krever jevnlig kontroll i somatisk spesialisthelsetjeneste.

Han har fått tjenester fra private firmaer fra 10-årsalderen. Han har etter at han ble voksen vært inn-

>>



«... senere ble det avdekket at det av økonomiske årsaker ikke ble ansatt fagpersoner.»

lagt til døgnbehandling i psykisk helsevern i til sammen mer enn fire år. Det har vært behov for høy bemanning på grunn av omfattende voldsproblematikk, likevel har det vært alvorlige personalskader. Det ble forsøkt kommunal bolig med fellesområde med andre beboere. Det gikk ikke, og pasient F ble tilbakeført til psykisk helsevern. Ved utskrivning ble det gjort en mangeårig avtale mellom kommunen og et privat firma. Pasient G er en ung voksen dame med autisme og utviklingshemning, samt alvorlig psykisk lidelse. Hun viser alvorlige symptomer på angst og hun selvskader alvorlig daglig. Det er kontinuerlig behov for tjenester fra spesialisthelsetjenesten, som blant annet omfatter veiledning til miljøarbeidere i boligen. Kommunen har kjøpt tjenester fra et omsorgsfirma som har et botilbud. Dette tilbudet er lokalisert mer enn ti mil fra pasientens hjemsted, og det er ikke samme helseforetak som omfatter kommunen som kjøper tjenestene. Det har tatt svært lang tid å avklare hvilket helseforetak som skal gi nødvendig helsehjelp. Pasient H er en ung mann med autisme, lett utviklingshemning og en stemningslidelse. I løpet av videregående skole utviklet han psykiske vansker som medførte akutt innleggelse i psykiatrisk avdeling. Det ble etablert en kommunal omsorgsbolig. Grunnet alvorlig voldelig atferd ble han underlagt judisiell observasjon, som konkluderte med et behov for døgnkontinuerlig

2:1-bemanning.

Kommunen ønsket å kjøpe tjenester fra et omsorgs-firma som ligger mer enn 50 mil fra hjemstedet.

Imidlertid klarte man å få til en avtale hvor regional psykiatrisk spesialisthelsetjeneste for personer med

utviklingshemning tok ansvar for pasienten inntil kommunen selv fikk etablert et adekvat bo- og dagtilbud.

OM REGELVERKET

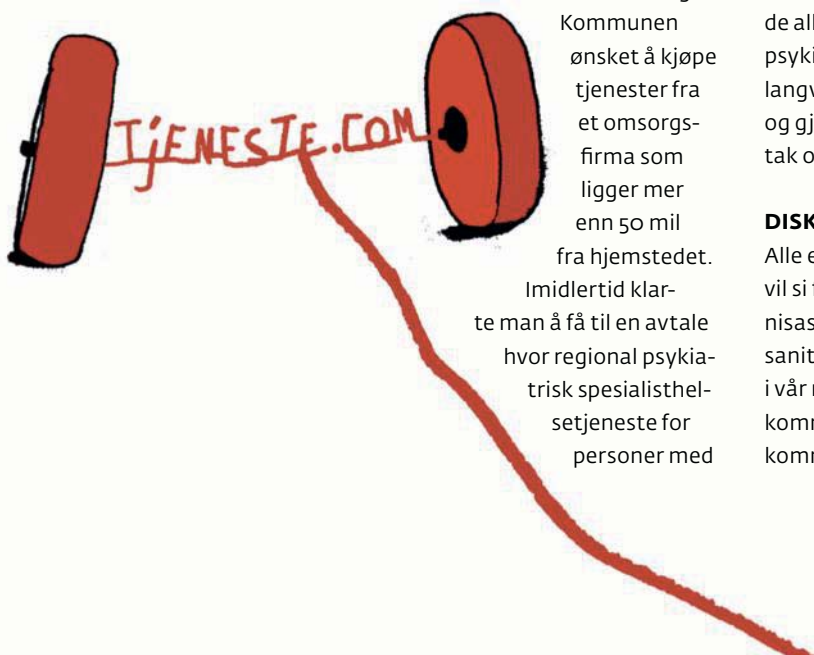
Vår ringerunde avdekket at det ikke finnes et sentralt regelverk for kjøp av private kommersielle omsorgstjenester for særlig krevende klienter selv om disse tjenestene koster staten så mye som opp mot tre-fire milliarder kroner årlig. Det finnes imidlertid en veileder for anskaffelser av helse- og sosialtjenester (Difi Veileder 2013:2). Veilederen opererer på et prinsipielt nivå. Det framheves blant annet at det i mange tilfeller vil være behov for «langsiktede tjenesterelasjoner», uten at dette er utdypet.

I Oslo brukes generelle regler for kommunale innkjøp. Dette er et anskaffelsesregelverk som er laget for å sikre markedet, ikke klientene. Regler for kommunale innkjøp i Oslo tilsier at anbudene må reforhandles hvert år, dette er et overordnet prinsipp for alle varer og tjenester som kommunen kjøper. Vi kjenner til at for eksempel dagsenterplass for personer med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse har forsvunnet eller blitt særlig forringet etter at Oslo kommune har konkurranseutsatt slike tjenester.

Andre kommuner praktiserer kjøp av kommersielle tjenester noe annerledes. For eksempel beholder både Asker og Bærum samme firma etter en innledende anbudsrunde. Bærum kommune understreker at kontinuitet i tjenestene er viktig. Asker kommune understreker at kommunaldirektøren ønsker en svært restriktiv bruk av kommersielle tjenester, slik at disse bare brukes unntaksvis. Trondheim har valgt en annen løsning for de aller fleste klienter med utviklingshemning, autisme, psykisk lidelse og utfordrende atferd. De har gjennom et langvarig prosjekt bygget opp miljøfaglig kompetanse og gjennomgående ansatt fagfolk i stillinger både i botilbud og i dagsentervirksomhet.

DISKUSJON

Alle eksemplene her omfatter kommersielle aktører. Det vil si firmaer som tar ut utbytte til sine eiere. Ideelle organisasjoner, som Kirkens bymisjon og Norske kvinners sanitetsforening ser ikke ut til å gi tjenester til personer i vår målgruppe. Det er både fordeler og ulemper med kommersielle aktører. Fordeler er først og fremst at de kommersielle aktørene raskt kan etablere et tilbud med



bolig og aktiviteter. De kan skaffe vernepleier, psykiatrisk sykepleier og annen adekvat kompetanse ved behov. Personalgruppene er erfaringsmessig sammensatt av personer med ulik fagbakgrunn. Noen er håndverkere, en god del har studert men har ikke fullført utdanning, andre har helse- eller sosialfaglig bakgrunn. Slike heterogene personalgrupper kan være positivt med tanke på de mange utfordringer klientene byr på. De kommersielle aktørene er ikke bundet geografisk, de oppretter tiltaket der det passer, for eksempel er det mange klienter i denne gruppen som ikke klarer å bo midt i etablerte bomiljøer med tett bebyggelse og høyt støynivå. De har ofte medlevertturnus, der de ansatte er lenge på jobb av gangen, noe som medfører at klienten slipper å forholde seg til hyppige skifter av personalgruppe, vanligvis tre ganger i døgnet. Både E og F, som presentert over, har gode tilbud i regi av kommersielle aktører. I begge disse tilfellene har klientene trolig en bedre livskvalitet enn de ville hatt i et kommunalt tiltak, all den tid kommunene tydelig har uttrykt at de ikke har de fysiske eller personalmessige forutsetningene for å gi et adekvat tilbud.

Ulempene knytter seg til usikkerhet med anbudsrunder hvert eller annethvert år. Personer med autismespekterforstyrrelse er en sårbar gruppe, og de har spesielt stort behov for kontinuitet og forutsigbarhet. Når kommersielle tjenester konkurranseutsettes, kan dette teoretisk sett føre til at klienten må flytte årlig hvis firmaet taper anbudsrunder, går konkurs eller ikke lenger ønsker å gi tjenester til akkurat denne klienten.

Kommunen som har ansvar for tjenestene kan også mangle kjennskap til for eksempel bruk av restriktive tiltak fordi det ikke gjøres regelmessig tilsyn, som for pasient D. For pasient A er det grunn til å stille spørsmål om hva slags oppfølging kommunen hadde av firmaet, og om deres uheldige praksis hadde blitt oppdaget dersom foreldrene ikke hadde hatt så tett kontakt med personalgruppen.

Det kan også bli diskusjoner om hvem som skal gi spesialisthelsetjenester, kommunene der pasienten egentlig hører hjemme eller kommunen der pasienten faktisk bor? Pasient G bor langt fra hjemstedet. Det har vært diskusjoner mellom ulike helseforetak om hvem som skal veilede boligpersonalet og følge opp vedtak om tvangsbruk. Diskusjonene har ført til at ansatte i boligen har vært uten veiledning fra spesialisthelsetjenesten i svært lang tid. Når klienten flytter ut av kommunen, ut av fyl-

ket, eller til og med til en annen landsdel, dukker det opp en rekke spørsmål knyttet til ansvarsforhold, særlig om bruk av tvang og makt etter kap 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven. Kommunene kjøper tjenestene, skal de også drive kontrollvirksomhet? I så fall, hvordan? Skal spesialisthelsetjenestene rapportere til kommunene når de observerer bruk av tvang og makt som ikke nedtegnes eller det ikke er gyldig vedtak om, eller andre klanderverdige forhold? Det samme gjelder mangelfull kunnskap, som for pasientene A, B og C. Både psykiatrisk spesialisthelsetjeneste og habiliteringstjenestene forsøker å manøvrere i dette terrenget og har som regel kontakt med både firmaene og kommunene.

«... begge har opplevd alvorlige episoder der de bor på grunn av misforståelser og svært uheldig håndtering fra personalets side.»

Det å flytte langt fra hjemstedet kan medføre brudd i relasjoner. Vår erfaring er at steder som brukes av kommersielle aktører for særlig ressurskrevende klienter kan ligge svært øde til, noe som særlig for helt unge mennesker kan virke svært negativt. For pasient H var det lagt opp til flytting langt unna hjemstedet. Imidlertid klarer man å unngå dette ved at psykiatritjenesten for personer med utviklingshemning forpliktet seg til å hjelpe kommunen med å bygge opp nødvendig kompetanse. I tillegg til grundig utredning og behandling av Hs psykiske lidelser.

Kommunene forhandler med de kommersielle aktørene om både kvalitet og pris. Det er naturlig at kvaliteten framheves når man snakker med representanter fra kommunene, men kommunenes representanter legger ikke skjul på at økonomi også spiller inn. Dette er svært dyre tjenester. Et omsorgstilbud som inkluderer bo- og dagtilbud til en klient som trenger døgnkontinuerlig oppfølging med opp til tre- eller fire- til en-bemanning koster mer enn ti millioner kroner per klient årlig. Vi vet ikke hvor mange slike klienter det finnes i Norge, men anslag i størrelsesorden 200 til 400 personer har blitt foreslått (Statens helsetilsyn, 2000). Disse tjenestene koster altså minst to til fire milliarder kroner årlig. Et annet viktig poeng er at Staten betaler 85 prosent av kostnadene når de overstiger ca. 850 000 kroner per år for klienter

>>

som er «særlig ressurskrevende», noe som kan være prisdrivende for tjenestene. Hvilke vilkår gir egentlig kommunene de kommersielle aktørene? Hvis kommunen er «gjerrig» og tilbudet blir dårlig, kan det være at tjenesteyterne eller leverandøren får skylden.

Vi avslutter med noen spørsmål som bør avklares dersom bruk av kommersielle omsorgstjenester skal gi denne sårbare og ressurskrevende pasientgruppen adekvate tjenester.

Hvem har ansvar for å sørge for at de ansatte har tilstrekkelig kompetanse, firmaet eller kommunen? Og hvem har oppfølgings- og veilederansvar, spesialisthelse-tjenesten knyttet til hjemkommune eller vertskommune? Og til sist, hva med den faglige og etiske forpliktelsen kommunen har når nødvendige tjenester til noen av de mest sårbare av deres innbyggere utsettes for markedskreftene?

LITTERATUR

Allen, D.G., Lowe, K., Moore, K., and Brophy, S. (2007) Predictors, costs and characteristics of out of area placement for people with intellectual disability and challenging behaviour. *J Intellectual Disability Research*. 51:6, 409-416.

Bakken, T.L. og Martinsen, H. (in press). Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units. Empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996-2011. *International Journal of Developmental Disabilities*. <http://www.ingentaconnect.com/content/maney/jdd/preprints/2047387712Y.0000000006>.

Bigby, C. og Ozanne, E. (2001). Shifts in the model of service delivery in intellectual disability in Victoria. *J Intell Devel Disability*. 26:2, 177-190.

Chaplin, R. (2009) New research into general psychiatric services for adults

with intellectual disability and mental illness. *J Intellectual Disability Research*. 53:3, 189-199.

Department of Health, UK. (2012). *DH Report*. Winterbourne View Hospital Interim Report. Department of Health – Mental Health and Disability.

Direktoratet for forvaltning og IKT (2013). Veileder for anskaffelser av helse- og sosialtjenester. Difi Veileder 2013:2

Fleisher, M., Faulkner, E.H., Schalock, R.L. and Folk, L. (2005) A model for inpatient services for persons with mental retardation and mental illness. In: Dosen, A., and Day, K. (eds.). *Treating Mental Illness and Behaviour Disorders in Children and Adults with Mental Retardation*. P. 503-516. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Gibbs, M. and Priest, H.M. (1999) Designing and implementing a 'dual diag-

nosis' module: a review of the literature and some preliminary findings. *Nurse education today*, 19, 357-363.

Hall, I., Parkes, C., Samuels, S. and Hassiotis, A. (2006) Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50:8, 598-607.

Mansell, J.L, Beadle-Brown, J., Skidmore, C., Whelton, B. and Hutchinson, A. (2006) People with learning disabilities in 'out-of-area' residential placements: I: Policy context. *J Intellectual Disability Research*. 50:2, 837-844.

Statens helsetilsyns utredningsserie 5-2000. Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og /eller psykisk lidelse – En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. (KRUT-rapporten).

månedens FYRTÅRN

Tre leger

En liten stripe papir kan redde mennesker fra metanoldøden. Metanol i billig sprit dreper mange fattige, og døden kommer fort. Med den nye papirstripen kan giften spores kjapt, og behandlingen begynne. Tre leger ved Oslo Universitetssykehus har utviklet metanoltesten. De heter Knut Erik Hovda, Dag Jacobsen og Gaut Gadeholt. Metoden er enkel og billig, forteller Knut Erik Hovda til Dagsavisen.

De tre, som har fått en pris for oppfinnelsen, håper metoden kan tas i bruk verden over. Gratulerer!