

PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE

– hvordan er omsorgen og helsetilbudet 13 år etter ansvars/HVPU-reformen?

IVAR SKEIE INTERVJUER GEIRMUND SKEIE

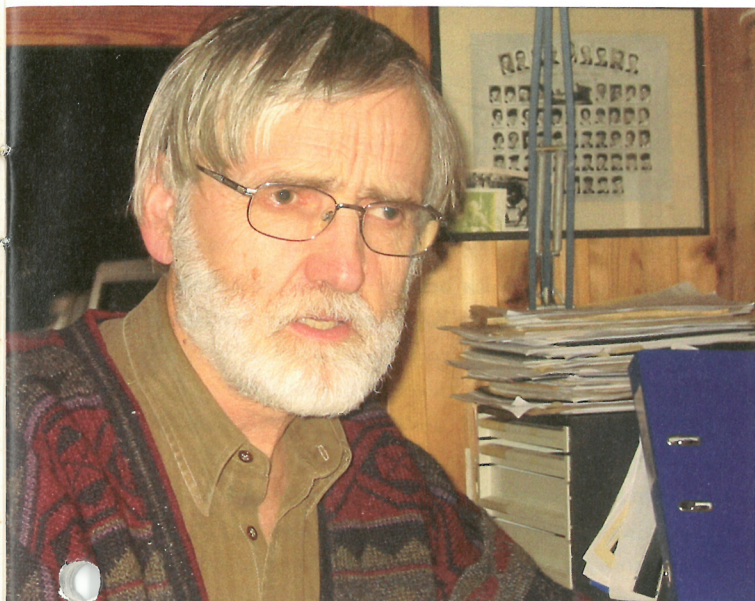
Det er gått 13 år siden ansvarsreformen – eller HVPU-reformen som den gjerne ble kalt – ble gjennomført. Ansvaret for helse- og omsorgstjenesten for de psykisk utviklingshemmede ble ved denne reformen overført fra den statlige særomsorgen – HVPU – til kommunene. Utposten har snakket med Geirmund Skeie (GS), en av de sentrale legene innenfor norsk retardasjons- og habiliteringsmedisin de siste 25 åra, om hvordan helsetjenesten for denne gruppa er i dag, og hvor de store utfordringene framover ligger i ei tid med sterk forvandling i helsetjenesten. Innen allmennmedisinen er det en «honnørparole» at man skal «gi mest til dem med de største behov», og det er åpenbart at de psykisk utviklingshemmede er en av gruppene med store og sammensatte behov for helsetjeneste.

Hvordan møtes disse behovene i dag?



UTPOSTEN: Ved innføringen av reformen i 1991 forelå det dels skepsis og dels optimisme. Mange var engstelige for at kommunene ikke ville være i stand til å bygge opp et omsorg- og tjenestetilbud som ville fungere like godt som den tidligere særomsorgen. Samtidig var det stor tilslutning til tanken om at alle, uansett funksjonshemming eller ei, har rett til levekår som legger til rette for utvikling, selvestendiggjøring og deltagelse i samfunnet under så normaliserte betingelser som mulig ut fra den enkeltes forutsetninger. Har erfaringene i ettertid gitt skeptikerne eller optimistene mest rett?

Først vil jeg nevne at noen av de største forkjemperne – både når det gjelder initiativ til og gjennomføring av ansvarsreformen – var å finne blant de pårørende. Spesielt er NFPU (Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede) [nåværende NFU – Norsk forbund for utviklingshemmede] å nevne. På organisasjonsnivå oppsto det imidlertid i denne brytningsperioden en utbrytergruppe som dannet sitt eget forbund, LUPE (Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende), og som var motstandere av en full avvikling av institusjonsomsorgen. Mange av de pårørende som var direkte involvert var på en helt naturlig måte usikre. Man visste hva man hadde og ikke så mye om det man skulle få.



Kommunenes overtagelse av primær oppgavene representerte et betydelig samfunnmessig løft. I tillegg til at de som bodde på institusjoner skulle etablere seg på nytt, ble kommunene også pålagt å kartlegge behovet for og, ut fra en slik kartlegging, å etablere tilbud til dem som fortsatt bodde hjemme hos foreldrene selv om de var kommet opp i voksenalder.

Det var også lagt til rette for økonomiske virkemidler slik at kommunene hadde reell handlekraft for de løft som trengtes. Dette skjedde hovedsakelig ved at det ble gitt gjennomsnittlige og standardiserte overføringsbeløp per person. **De aktuelle beløpene ble lagt inn i overføringene til kommunene over statsbudsjettet uten formelt å være øremerkede.**

Både bedømt ut fra størrelsen på det samlede økonomiske løftet og ut fra levekårsundersøkelser som er gjort i ettertid, innebar reformen et betydelig løft i levekår/livskvalitet for de fleste som flyttet ut fra institusjon. Undersøkelser som ble gjennomført for noen år siden har i grove trekk vist at bedring har funnet sted for rundt 3/4's vedkommende. For de resterende var situasjonen, så vidt jeg husker, om lag uendret for 2/3 og forverret for 1/3.

Etter mitt skjønn er det grunnlag for å hevde at utviklingen i løpet av de siste par år, vel ti år etter reformen, gir atskillig mer grunn til bekymring enn det utviklingen i de første omstillingsårene etter reformen gjorde, den tids turbulens til tross. Pionérfasen, og kanskje mye av storsamfunnets interesse og til dels «glød» med den, er over. Det blir et spørsmål hvorvidt den tematiske «trofastheten», avgjørende i det lange løp, fra politisk og byråkratisk hold fortsatt står ved lag. Det kan i dag reises spørsmål ved kommunenes evne til å igangsette nyetableringer etter hvert som nye brukere mel-

der seg på, og kommunenes evne til å opprettholde standarden på de tilbud som gis. Spørsmålene blir etter hvert mange og går ut over rammen for et intervju som dette. Fra statens side er det nylig gitt signal om at Kommunal og regionaldepartementet i 2004 skal ta initiativ til en undersøkelse om boliger som tilbys utviklingshemmede, om kommunenes og brukernes erfaringer knyttet til disse og om økonomiske kostnader knyttet til bolig- og tjenestetilbudene.¹

UTPOSTEN: Hvordan har du inntrykk av at det tverrfaglige omsorgs- og behandlingstilbudet for de psykisk utviklingshemmede fungerer i kommunene? Er det bare miljøarbeider-tjenesten som er engasjert, eller er også andre deler av helse- og omsorgstjenesten med, for eksempel psykiatriske sykepleiere og primærleger?

Bildet er nok svært variabelt. Det kan ofte oppleves slik at det er for tette skott mellom sektorer og instanser i kommunene hva enten organiseringen av disse går etter tradisjonelle eller nykonstruerte skillelinjer. Helsetjenesten kan stå i fare for i for stor grad å komme i en «på siden posisjon» i forhold til den øvrige tiltakskjeden. Et eksempel på dette, siden du spør nettopp om det, vil være at tjenesteapparatet i førstelinjen, noe som for øvrig også er situasjonen i andrelinjen, har vanskelig for å favne situasjoner som innebærer en kombinasjon av intellektuell funksjonshemming og psykiatrisk problematikk. Derfor vil en som oftest finne at psykiatriske sykepleiere i kommunene er lite involverte selv om unntak fins.

Utøvere av helsetjeneste, ikke minst legene, vil ha viktige roller å utøve, ikke bare som behandlere, men også som **sentrale informatorer og rådslagningspartnere i det tverrfaglige samarbeidet** som er forutsatt skal finne sted. Helsepersonellets bidrag vil i mange situasjoner kunne ha avgjørende betydning for den enkeltes livskvalitet.

Det er viktig at samarbeid mellom instanser baserer seg på rimelig utviklet og gjensidig kunnskap om hverandres arbeidsfelt og respekt for hverandres arbeidsbetingelser. Sist, men ikke minst, er det også viktig at det foreligger en felles forståelse for at hver enkelt skal ta del med sitt bidrag i et hele og ikke ha ansvar for å komme med alle løsninger alene. **Leger står nok fortsatt noe utsatt til for at slike forventninger kan bli lagt på dem.** Den børa inneholder uansett for mange staur hva enten den er selvpålagt eller, som vanligere er, plassert på dem av andre.

Etter 'Forskrift om habilitering og rehabilitering' og 'Forskrift: Individuelle planer' forutsettes «på tvers arbeid». Hver enkelt klient skal ha en individuell koordinator innenfor det kommunale tjenesteapparatet og denne vil

¹ Stortingsmelding 40 (2002–2003) Nedbygging av funksjonshemmede barrierer-

også, gjennom sitt ansvar for at det foreligger en rimelig helhet i tjenestetilbudet til den enkelte, ha et ansvar for at helse-tjenestene blir involvert. Helsetjenesten bør være seg bevisst at mennesker med psykisk utviklingshemning trenger en helsetjeneste som er aktivt oppsøkende og forebyggende.

UTPOSTEN: *Er det mye ensomhet blant de psykisk utviklingshemmede?*

Ja, og i alle fall for mye.

Der er tankevekkende å tenke noe systematisk gjennom hva 'ensomhet' er.

Først vil jeg trekke fram 'ensomhet blant flere' som et karakteriserende utsagn som kan passe på tilværelsen til personer med svært svekket kontaktevne som følge av selve funksjonshemningen. Det kan dreie seg om personer med klinisk bilde av djup/alvorlig utviklingshemning eller av alvorlig autisme. Dette vil være personer som store deler av sin våkne tid trenger hva jeg vil kalle sosialt og opplevelsesmessig påfyll. Jeg har nær sagt, i spissformulering tilpasset dagens innsparingstider, behov for å presisere at det er snakk om påfyll av en ganske annen karakter enn det som på det fysiske plan kommer en til gode i glass, på fat eller, og ikke minst for dem det her gjelder, på skei.

Jeg vil, som det andre karakteriserende utsagn, trekke fram 'ensomhet alene'. Dette bør være et entydig begrep. Det er viktig å ha oppmerksomhet på at utstrakt alenetilværelse generelt sett er lite ønskelig for mennesker med psykisk utviklingshemning. (Fallgropen i den andre ytterlighet vil selvsagt være et påtvunget fellesskap idet retten til privatliv, fysisk som sosialt, også utgjør et fundament.)

En kan bli skremt av hvordan en noen ganger kan komme over situasjoner hvor personer innenfor den svaktfungerende kategorien jeg nettopp omtalte, **i tillegg til å være 'ensomme blant flere' også må tilbringe uforholdsmessig mye tid fysisk alene.** Alenetilværelse på dagtid bør for disse personene fagetisk sett bare være begrenset til kortere «hvile- og fred»-perioder. Kvaliteter i sosialt samspill og i opplevelser vil være avhengig av hvilke personellmessige og rent fysiske rammer som gis. Etter min vurdering tilsier de verste tilfellene at tiden trolig snart igjen er inne for – i ærlighet – å pusse støvet av termen «oppbevaring» etter at dette begrepet i norsk debatt på dette feltet har fått ligge i fred i en tiårsperiode.

I fare for å havne i ensomhet er også en annen gruppe og denne er tallmessig langt større. Den utgjøres av et ikke ubetydelig antall personer med lettere grader av psykisk utviklingshemning. Disse vil kunne ha et funksjonsnivå som

gjør at de i rimelig grad mester dagliglivets krav til praktiske ferdigheter. Hjelpeapparatet blir besnæret, for å bruke et alderdommelig men ganske så treffende uttrykk, og evner ikke å fange opp den sosiale hjelpeløsheten som kan foreligge. Det kan følgelig bli lagt opp til singelløsninger som innebærer at svært begrensede støttetjenester blir den enkelte til del. Ensomhet blir fort en konsekvens.

Ønskemålet om økonomisk besparelse innenfor offentlig tjenesteyting er nok ofte en bakenforliggende drivfaktor som bidrar i samme retning.

UTPOSTEN: *Hvordan fungerer fastlegesystemet i forhold til denne gruppa?*

Innføringen av fastlegeordningen, bedømt ut fra erfaringer i «eget» fylke, opplever jeg har vært et positivt steg. Ordningen gir rom for kontinuitet som langt på veg vil være en forutsetning for at legen får opparbeidet seg tilfredsstillende kjennskap til den enkelte. At fastlegeordningen gir rom for deltagelse i tverrfaglig arbeidsform merkes også som et positivt element og vil forhåpentligvis medvirke til at avstanden mellom helsetjenesten og tiltakskjeden for utviklingshemmede, som jeg allerede har berørt, gradvis blir mindre.

Et helt ferskt europeisk manifest om grunnleggende standarder for helsetjeneste overfor mennesker med psykisk utviklingshemning (intellektuell funksjonshemning), og som jeg har fått anledning til å være med på utviklingen av, trekker fram noen forutsetninger for tilfredsstillende allmenne helsetjenester.

Det må blant annet være adgang til å bruke **mer tid til konsultasjoner**, hva enten disse finner sted i helsetjenestens lokaler eller ved hjemmebesøk. Klienten må kunne motta tilstrekkelig hjelp til å kunne formidle seg. Klienten må motta, på en forståelig måte, informasjon av helsemessig karakter og informasjon om hvordan man kan fremme utvikling av god helse. Denne informasjonen må også være tilgjengelig for familie og tjenesteytere.

Forutsetning for at helsepersonell (inklusive leger) i de allmenne helsetjenestene skal kunne ha god handlingskompetanse er videre at **den enkelte lege bl a. utvikler holdninger og kommunikasjonsmessige ferdigheter**, har lett tilgang til informasjonsmateriell og til å få råd og veiledning fra spesialiserte kolleger uten at det støter på ekstra finansielle, praktiske eller lovmessige barrierer.

Hvordan disse forutsetningene skal nås reiser mange spørsmål av både faglig og organisasjonsmessig art og som man i fellesskap må stille seg og ta fatt på løsningen av.

UTPOSTEN: *Tar fastlegene gjennomgående ansvar for disse pasientene?*

I alt overveiende grad – ja.

UTPOSTEN: *Hvordan går det med denne sektoren når kommunebudsjettene strammes inn og slankes? Forholdet mellom tidligere øremerkede statsmidler og nåværende friere stilling i kommuneøkonomien, kan du si litt om finansieringsordningen og utviklingstendenser her?*

Dette er kjernespørsmål på systemnivå. Økonomioverføringene til kommunene var, som jeg allerede har nevnt, ikke øremerket ved det formelle reformtidspunktet heller. Overføringssummer fra stat til kommune etter 1991 har i noe forskjellig utforming først og fremst vært basert på antall individer og beløp er lagt inn i de allmenne overføringene til kommunene. Dagens hovedordning er at kommunene årlig rapporterer nominelt inn til Sosial- og helsedirektoratet hvor mange personer de formelt har gjort enkeltvedtak på etter helse- og sosiallovgivningen. Det skilles mellom personer under 16 år, som (i 2003) hver utløste 63 000 kr, og personer over 16 år og som utløste 410 000 kr. Begge beløpene er fra statens side antatte gjennomsnittsbetøp og løses ut uavhengig av kommunens reelle kostnader for hver enkelt.

I tillegg har det hele tiden vært ordninger som har vært gitt for å gi økonomisk grunnlag for å ivareta tilrettelegginger rundt ekstraordinært ressurskrevende klienter. Dette har tidligere vært skjønnsmessige beløp, men fra og med 2004 av er ordningen omarbeidet og vil – uansett diagnose – gjelde i situasjoner hvor kommunen får netto utgifter som for den enkelte klient går utover 700 000 kr. Disse situasjonene skal nå også gjøres gjenstand for årlig rapportering og ordningen innebærer at staten refunderer ca. 80 prosent av kommunens nettoutgifter utover 700 000. For personer med psykisk utviklingshemning innebærer dette at ordningen trer i kraft først etter at utgiftene overstiger ca. 1 110 000 kroner i og med at den grunnleggende overføringssummen 410 000 kr (2003) ikke anses som nettoutgift for kommunen.

En tredje ordning utgjør de såkalte vertskommunetilskottene. Dette er overføringsbeløp som gjelder i noen definerte kommuner som gjennom reformen fikk stor tilgang på nye innbyggere ut fra at kommunen var vertskommune til store HVPU-institusjoner. Ordningen tar utgangspunkt i de gjenlevende av disse personene og beløpene varierer noe i størrelse fra kommune til kommune og de er større enn det allmenne overføringsbeløpet. Også for vertskommunetilskottene er det nå innført en årlig rapportering for å fange opp hvor mange som etter hvert faller fra og personene inngår selvsagt ikke i den ordinære rapporteringen.

Det er viktig å merke seg at **beløpene i alle disse tre overføringsordningene legges inn i de allmenne overføringsrammene til kommunene**. Disse ordningene er fra statens side ment som et økonomisk sikkerhetsgrunnlag for at personer med psykisk utviklingshemning skal kunne få tilstrekkelige tjenester. For å fange opp at det er stor variasjon i behov både individuelt og fra kommune til kommune er denne type rapportering som grunnlag for økonomistyring av stor verdi. Det reiser seg imidlertid fremdeles en rekke spørsmålsstillinger hvorvidt ordningene fungerer tilfredsstillende selv om forbedringer riktignok gjøres.

UTPOSTEN: *Ja, hvordan er virkeligheten ute i kommunene?*

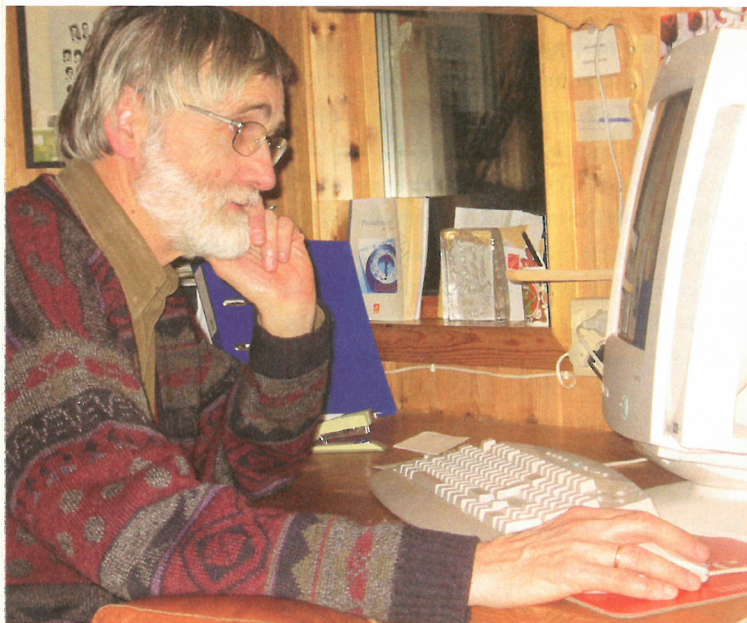
Hvorvidt kommunene innrapporterer korrekt er spørsmål nummer en. Ordningen er slik at kommunene skal kunne revideres slik at de ikke urettmessig rapporterer inn. Unnløtelser fra kommunenes side oppdages imidlertid ikke.

Etter min erfaring er det viktigere at offentlige myndigheter er villige til å danne seg et bilde av hvordan kommunene forvalter overføringsbeløpene. Det er ingen reviderende systemkontroll på at kommunale tjenester i realiteten når målgruppa forholdsmessig i samsvar med de beløpene som er kommet kommunene til del. **Jeg er redd for at den statlige og den kommunale virkelighetsoppfatningen ofte vil være svært så forskjellige**. En konklusjon er i alle fall at kvalitetssikring på praktiseringen av de ordningene som skal sikre det økonomiske grunnlaget, mangler. Vi er her inne på en storarena hvor sterke samfunnskrefter strides og jeg er redd for at særhensyn til en av de svakeste gruppene i samfunnet fort skyves tilside, et eksempel på at såkalt **indirekte diskriminering overfor psykisk utviklingshemmede** finner sted. Begrepet indirekte diskriminering er nemlig nå blitt introdusert for å karakterisere følger av beslutninger som allment tas i samfunnet og som indirekte, uten at det nødvendigvis er intensjonen, rammer diskriminerende.

Den nevnte gjennomgangen av den kommunale omsorgen i 2004 får en håpe vil være i stand til å framheve styrker, men også avdekke svakheter ved dagens rapporterings- og finansieringsordninger.

UTPOSTEN: *Habiliteringsteamene har nå gått over i helseforetakene slik resten av den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten har gjort. Hvordan går denne prosessen, og hvordan er det å være «liten og marginal» i omorganiseringens turbulens og kaos?*

Et stort felt å besvare. Fra statens side er signalene at habilitering og rehabilitering innenfor andrelinjetjenestene skal være et prioritert område. Alle regionale helseforetak skal utarbeide en habiliterings- og rehabiliteringsplan. Dette vil



fordre bevissthet innenfor hvert av de regionale helseforetakene på hva de spesialiserte habilitering- og rehabiliteringstjenestene har for funksjoner.

Helse Øst utarbeidet en slik plan høsten 2003. Helse Sør skal gjøre det samme og en prosjektleder skal være oppnevnt og arbeidet i gang. Helse Vest skal ikke ha startet dette arbeidet. I Helse Midt er det utarbeidet et foreløpig utkast til disposisjon for en slik plan. I Helse Nord skal en handlingsplan ha blitt ferdigstilt på slutten av 2003. De regionale helseforetakene må nok være påpasselig framme for å sikre at de underliggende helseforetakene ivaretar habiliteringsfeltet. De har en mer framskutt posisjon overfor helseforetakene enn det de sentrale statlige organ tidligere hadde overfor fylkeskommunene. Av den grunn vil de tro-

lig i sterkere grad «eie» ansvaret for å få gjennomført aktuelle endringer.

Helsereformen skjer i et spenningsfelt mellom mange og tildels ganske forskjellige kulturer og det ligger potensialer for mang en konflikt og lurer. På det honnørmessige plan vil habilitering inngå blant prioriterte oppgaver. Samtidig er det økonomiske drivkrefter som fort vil skyve slik virksomhet til side som lite regningsssvarende ut fra takstsystemer og andre økonomiske insentiver. Tjenestene bedømmes fort som lite regningsssvarende. «Kronikere» lønner seg ikke. Det økonomiske hardkjøret innenfor helseforetakene kan innebære beslutninger som også vil kunne karakteriseres som indirekte diskriminerende i sin natur, ut fra den definisjonen jeg ga tidligere.

Habilitering utgjør ingen medisinsk spesialitet. Det har alltid vært vanskelig å rekruttere leger. Innenfor habiliteringstjenestene for voksne var det høsten 2002 ca. 16 legeårsværk på landsplan. Det sier seg selv at dette vanskeliggjør tjenestenes ivaretagelse av medisinske aspekter og samspillet med øvrig helsetjeneste både innenfor øvrig spesialisthelsetjeneste og i forhold til helsetjenestene i kommunene. Slik jeg oppfatter det, ligger det nå innenfor foretaksstrukturen bedre til rette for avansert fagutvikling enn det tidligere gjorde innenfor fylkeskommunal administrasjon. Dette gjelder innenfor hele habiliteringsfeltet noe som, i tillegg til de tjenestene selve habiliteringstjenestene utøver, også vil omfatte koordinerte innsatser fra øvrige spesialisthelsetjenester. Utfallet er imidlertid avhengig av hvilke drivkrefter innenfor helseforetakene som blir toneangivende i utviklingen. **Talsmenn og voktere av kvalitet vil fortsatt trenge og at noen baserer sine synspunkter primært ut fra brukernes behov.**

Har du kommentarer, reaksjoner eller spørsmål om artikkelen? Inspirerer den deg til å skrive noe selv? Ansvarlig redaktør for denne artikkelen har vært Ivar Skeie. Kontakt ham på ivskeie@online.no

Til deg som har vært på Villa Sana

Vi er to forskere, som ved hjelp av samtale ønsker å belyse Villa Sanas betydning for noen av de leger som har mottatt veiledning eller deltatt på Villa Sanas kurs.

Kunne du tenke deg, å hjelpe er vi meget takknemlige om du tar kontakt med en av oss. Full anonymitet er en selvfølge!

Vigdis Moe Christie
(samfunnsforsker, forfatter av boken «Syk lege»)
Tostrup Terrasse 9, 0271 Oslo
Tlf 22 44 73 85 (eller 22 85 05 50)

Bodil Nielsen
(lege, forfatter til boken «Lægen som patient»)
Johs Buchholtzvej 3, 7600 Struer, Danmark
E-mail: bodilmn@tdcadsl.dk