

# Tar psykiatrien utviklingshemmede på alvor?

Fagkonferanse arrangert av Stiftelsen SOR i samarbeid med Sosial – og helsedirektoratet Oslo 3. og 4. november 2005

Forholdet mellom utviklingshemmede og psykiatrien er et lenge etterlengtet og svært populært tema, 450 påmeldte er et tydelig signal på det. Etter som deltagerlistene ble fylt opp måtte SOR's konferanse og utdanningsutvalg gjøre et valg. Dersom alle som ville være deltagere skulle få plass måtte hele konferansen flyttes fra ingeniørens hus i sentrum av Oslo til Holmenkollen Park Hotell. Noe krøll skapte selvfølgelig dette, men de aller fleste var heldigvis til stedet da **Hans Petter Aarseth** fra Sosial – og helsedirektoratet åpnet konferansen. Gjennom utdrag fra ulike dokumenter fra storting og regjering viste han at tiden fra ansvarsreformen og fram til nå har vært full av løfter og gode hensikter. Han måtte nok medgi at det ikke hadde skjedd så mye på systemnivå, men avsluttet med å si at derfor blir det desto viktigere å sette temaet på dagsorden.

Konferansens tittel var også tittelen på **Lars E. Hansens** åpningsforedrag. Han er direktør ved Statens Helsetilsyn og en skulle nesten tro han hadde samarbeidet med Hans Petter Aarseth. Med humor og anekdoter gikk han steg for steg gjennom de samme dokumenter og viste hvordan tilsynet gjennom en årrekke hadde pekt på feil og mangler i gjennomføringen. Han konkluderte med at mennesker med utviklingshemning

naturligvis har de samme juridiske rettighetene som alle andre, men at tilsynet gjentatte ganger har funnet at de ikke får det samme tilbudet om psykiatrisk undersøkelse og behandling som befolkningen for øvrig.

Under tittelen: «.. og hva gjør profesjonene?» forsøkte professor og overlege **Olav M. Linaker** ved NTNU/ Psykisk helsevern, St. Olavs Hospital å svare på akkurat det. Hvordan manglende kunnskap, interesse og ikke minst manglende prestisje knyttet til målgruppen har ført til et dårligere tilbud? Kunnskap om utviklingshemning har minimal plass i utdanningen til leger og psykiatere her i landet. Linaker har klart å få inn noen få timer om utviklingshemmede og psykiatri på timeplanen til psykiatere under utdanning. Fordi han mener utviklingshemning og demens er et like viktig, men lite påaktet tema, varierer han år om annet. Det innebærer at halvparten av de nyutdannede psykiaterne har tre timer undervisning om utviklingshemning og demens, mens resten får litt om utviklingshemmede og psykiatri. En artikkel der Linaker gjør grundigere rede for dette temaet vil komme på trykk i Rapport etter jul.

Torsdagens hovedforedragsholder er **Jarle Eknes**. Han er psykologspesialist ved Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede



Olav M. Linaker svarer på hvilket ansvar profesjonene har for at utviklingshemmede ikke har fått det tilbudet de har krav på i psykiatrien.

ved Ullevål Universitetssykehus. For alle vernepleierstudenter i landet er han godt kjent for sin bok om utviklingshemning og psykisk helse. Eknes startet med å gjøre rede for den overhyppighet av psykiske lidelser forskningen har påvist hos mennesker med utviklingshemning. Forskning viser ulike resultater, noe viser større overhyppighet hos mennesker med lett eller moderat grad av utviklingshemning, mens andre viser at overhyppigheten er størst hos de med dyp utviklingshemning. Utviklingshemmede får det samme spekter av psykiske lidelser som befolkningen forøvrig og det kan se ut som om hyppigheten er mer enn tre ganger høyere.

Depresjon er ikke en klart avgrenset tilstand, men er en samlebetegnelse for en gruppe symptomer og vansker. Allerede fra de første beskrivelsene av autisme ble symptomer på depresjon nevnt (Kanner 1943). Personer med høytfungerende autisme/Asperger syndrom har større risiko for å bli deprimeret enn både personer med autisme og de som har både autisme og utviklingshemning. En har funnet at opptil 35 % har depresjon. Kilde [www.habil.no](http://www.habil.no).

Gjennomsnittlig debutalder for første depressive episode er 25 år og jenter har en betydelig høyere risiko for depresjon enn gutter. Flertallet av de som er rammet opplever depresjon etter at de har fått andre psykiske plager. For eksempel er det blant personer med depresjon

58% som har angstlidelser i tillegg. Såkalte sekundære depresjoner er mer alvorlig, langvarig og vanskeligere å behandle. En depresjon kommer gradvis og kan vare i mellom 5 uker til 8 måneder, men gjennomsnittet er 16 uker. For 95 % av alle personer med alvorlig depresjon vil det gå over og for 50 % vil det aldri komme tilbake. Mindretallet består av personer med psykotisk depresjon og her vil en av fire fortsatt ha sterke plager etter ti år. For alle depresjoner gjelder en gylden regel: Kortere varighet, uansett årsak, gir bedre prognose videre.

De viktigste symptomer på depresjon er å ikke klare å glede seg, oppleve tristhet, oppleve livet som meningsløst, tape interesser, ikke lenger bry seg om forhold som tidligere var viktig og tomhetsfølelse. Mellom annet bidrar dette kognitive «filter» at negative tanker med letthet slipper inn, mens positive tanker ikke slipper ordentlig til. Lavt selvbilde får en til å se seg selv som svak, verdiløs, ubetydelig, dum og mislykket. Økt irritabilitet, konsentrasjonsvansker, nedsatt hukommelse og motivasjonsvansker er vanlig. En ser også kroppslige symptomer som appetittforandringer, muskelspenninger og smerter, rastløshet, uro og søvnforstyrrelser m.m.

Hos utviklingshemmede vil de samme symptomer opptre, men hos noen vil de kunne være vanskeligere å observere, for eksempel om personen vanligvis er svært passiv. For lett og moderat utviklingshemmede vil en stort sett kunne bruke det vanlige diagnoseverktøyet, men alvorlig og dypt utviklingshemmede viser gjerne symptomer som ikke så lett lar seg fange opp av dette. For eksempel er de vanlige symptomene som redusert energi, tretthet og observerbart deprimert stemningsleie sjelden til stede, mens psykomotorisk uro, irritasjon og økning i allerede eksisterende problematferd oftere forekommer.

Utover dagen gjennomgikk Eknes andre psykiske lidelser som angst og tvangshandlinger. For nærmere utdyping, se [www.habil.no](http://www.habil.no).

Det siste foredraget om torsdagen var viet diagnosenes kliniske betydning og hvordan diagnosene påvirker miljøarbeidet. **Trine Lise Bakken**, cand.san, sykepleier, prosjektleder for prosjekt autisme og psykiske lidelser ved det nasjonale autismenettverket klarte utmerket godt å holde på oppmerksomheten. Gjennom anonymiserte historier fra virkeligheten viste hun oss hvilken betydning det har for miljøarbeidet at personalet forstår tjenestemottagers atferd. Cecilie er moderat utviklingshemmet og har hatt stabil personalgruppe siden hun var 18 år. Det var mye krangling mellom henne og personalet, hun utagerte, gråt og hylte. Hun nektet å stå opp av sengen, tisset på seg og opptrådte upassende i



Trine Lise Bakken Prosjektleder ved Det Nasjonale Autismenettverket

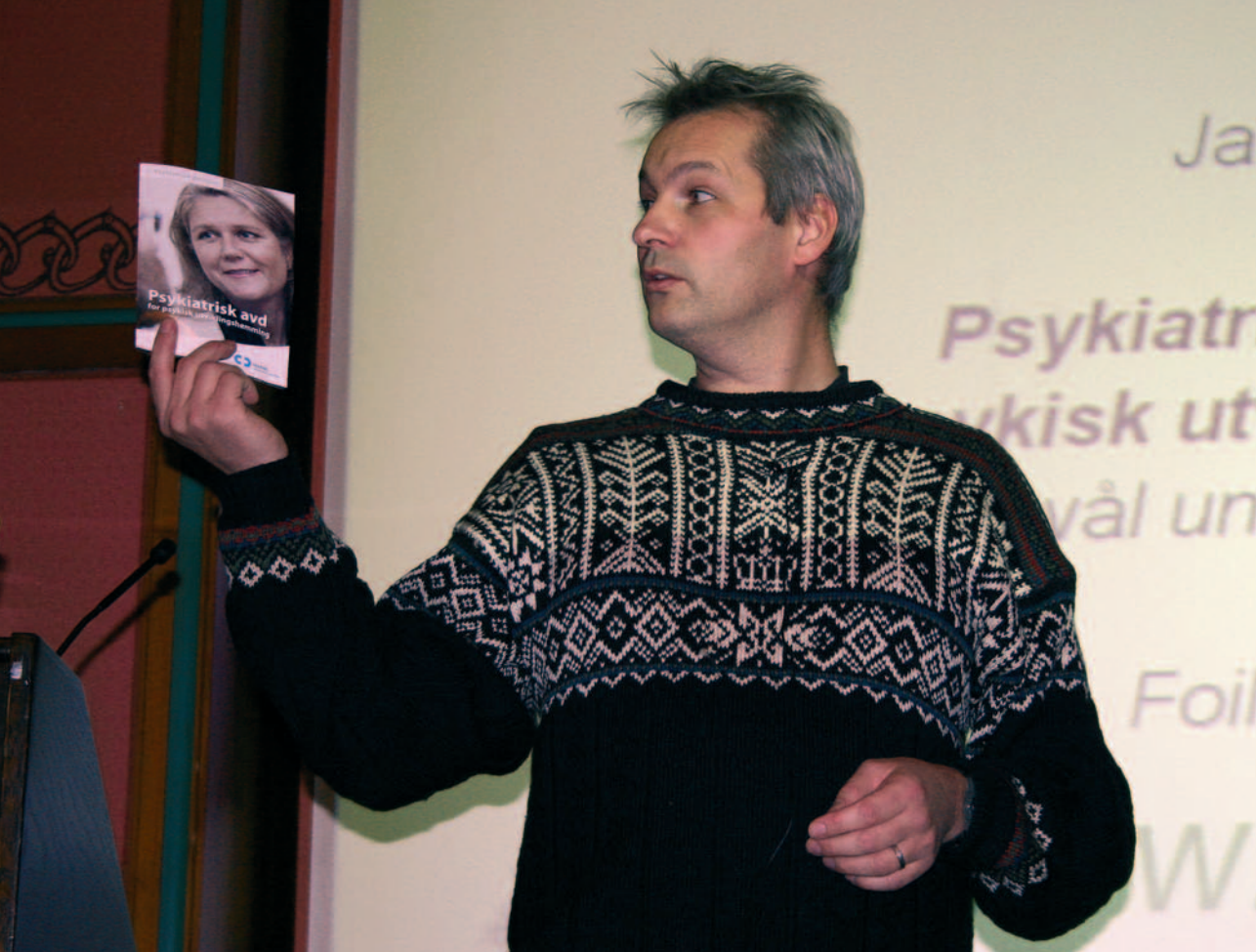


Harald Martinsen fra Autismenettverket pekte på at vi har kunnskapen, men må arbeide sammen for å dele den og gjøre kunnskapen helhetlig.

sosiale situasjoner. I tillegg hadde hun tydelige tvangshandlinger, som å skru av lysbrytere og ødelegge ting rundt seg. Personalet forklarte at hun lå i sengen og tisset på seg med at det var for å slippe unna aktiviteter, og at hun utagerte for å slippe krav. Problemløsningen fra deres side ble å øke bemanning og grensesetting, i tillegg til at de gikk vekk fra henne når hun bråkte. Ettersom ingenting hjalp ble hun etter hvert henvist til psykiatrisk avdeling og diagnosen lød på depresjon og impulsforstyrrelser. Forståelse for at hun var psykisk syk endret personalets måte å nærme seg henne. Der de tidligere hadde vært avvisende ble de støttende og der de tidligere hadde økt kravene fordi de opplevde at hun var vanskelig, ble det satt mer realistiske krav i forhold til hennes lidelse.

En grundigere utdyping av forholdet mellom diagnoser og miljøarbeid kommer i en artikkel i Rapport etter jul.

Først ut på konferansens andre dag var Professor **Harald Martinsen** ved Det Nasjonale Autismenettverket ved Universitetet i Oslo. Han var opptatt av at både kunnskapen om utviklingshemning og psykiatri finnes, men ikke på samme sted. Habiliteringstjenestene har mye kunnskap om utviklingshemmede, og psykiatrien er spesialister på sitt felt, men sistnevntes vanlige metoder som kommunikasjon og samtale kan ofte ikke benyttes av folk med store forståelsesproblemer. Martinsen hevder at det er mangel på fenomenkunnskap: Autisme + psykiatri, da oppstår noe annet. Hvordan oppfører et menneske med autisme seg når det er depriment eller psykotisk? Vi får et oversettelsesproblem. Det finnes mye kunnskap, men den må samles. Og, ikke minst, det er de som arbeider nærmest personen som trenger den mest. Martinsen mener at vi kan lage gode tilbud for mennesker med dobbeltdiagnose, forutsatt at visse krav og betingelser er oppfylt. Det er vanskelig og kostbart, men det er mulig. Forutsetningen er at en jobber tverrfaglig, at personale med kunnskap om psykiatri går sammen med personalet med kunnskap om autisme i det daglige arbeidet i en periode. En må gå i par for å kunne hjelpe hverandre til å forstå hva en ser. For det er Martinsens viktige poeng: en ser ikke det samme, men sammen er det mulig å se. Med stabile fagmennesker vil etter hvert kompetansen bli helhetlig. Spesialistene må lære opp personalet i miljøet, de må gå sammen og peke på det spesielle i den enkelte hendelse. Også Martinsen har lovet å gjøre grundigere rede for tema i en artikkel i Rapport etter jul. Vi gleder oss.



Jarle Eknes, psykologspesialist ved Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede, Ullevål Universitetssykehus.

Og så var det tid for debatt: I panelet satt **Jarle Eknes, Harald Martinsen og Helene Holand**, leder for NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede). Det var sistnevnte som fikk første innlegg: «NFU representerer ca 7500 medlemmer og mange klager over at de ikke får det tilbudet de har krav på. Ikke bare i psykiatrien, men også de fra de vanlige kommunale tjenestene: Folk får for eksempel samlevedtak, noe som er i strid med norsk lov. Og det er ikke staten eller direktoratet som kan gjøre noe med det, men vi som sitter her. Vi må samarbeide for å få det til, vi må slutte å krangle». Holand mente det var galt at

pårørende må skrive gode søknader for å få gode vedtak. Det setter urimelige krav til pårørende, mens det egentlig var fagfolkene som skulle gjort det. Til slutt i sitt innlegg nevner hun en konferanse hun var på i 1991 der tema også var forholdet mellom utviklingshemmede og psykiatri og der virkelighetsbeskrivelsen var tilsvarende i dag.

Jarle Eknes gir i sitt innlegg habiliterings-tjenestene noe av skylden for at ikke «psykiatrien» har tatt sitt ansvar, gjennom å være alt for «snille». For eksempel i en sak der et gift par, begge utviklingshemmede, hadde behov for hjelp i samlivet sitt.



Gry Lillian Nilsen var en artistene som stod for de kulturelle innslagene.

Habiliteringstjenesten tok det på seg på grunnlag av deres utviklingshemning! Burde man ikke henvendt seg til familierådgivningskontoret?!! Eknes mener det er mye snakk om fremmedfrykt hos ulike tjenester som normalt ikke har befattet seg med utviklingshemmede. Samtidig som det er viktig å overbevise de samme tjenestene om at de kan, at de har kunnskap. Et eksempel er habiliteringstjenesten i Oslo som hadde en utviklingshemmet person med spiseforstyrrelser. De henvendte seg skriftlig til DPS (Distriktpsykiatrisk senter) med ønske om samarbeid, men fikk svar at dette måtte være HVPU sitt ansvar. Habiliteringstjenesten gjorde

høflig oppmerksom på at HVPU var nedlagt for atskillige år siden, og at dette nok var DPS sitt ansvar i dag. Meget motvillig gikk DPS med på et samarbeid, og personen fikk innvilget 10 timer samtalerapi med en psykologstudent. Men det gikk fint! Personen fikk hjelp og DPS erfarte at de hadde kunnskap som kunne være til hjelp også for utviklingshemmede.

Harald Martinsen utdyper noe av det han uttrykte i sin forelesning. «Vi må jobbe tverrfaglig for å utvikle kompetansen. Vi må tillate folk å bli god på jobben». Han mente at individuelle planer var et stort fremsteg, forutsatt at det ikke ble et skyggearbeid. Skyggearbeid

blir det dersom en benytter kommunale maler som ikke er egnet til å få fram den personen det handler om. Det vil i tilfelle bli en uthuling av hele systemet. En god individuell plan forutsetter grundig kartlegging og realistiske mål, og det er ikke mulig uten informasjon fra nærpersoner.

Det var satt av halvannen time til debatt, men det kunne gjerne vært satt av dobbelt så mye tid. Mange hadde mye på hjertet, både velfunderte meninger, men også spørsmål til panelet. Til tross for at salen var stor og deltagerne mange ble det en god dialog.

«De gode eksemplene» var tittelen på neste foredrag. **Trine Lise Bakken** var i ilden igjen, og åpnet med å angi målet for Det Nasjonale Autismenettverket: Å sikre tjenestetilbudet til mennesker med autisme og særskilte og sammensatte behov. Strategien er å gi tjenestene i samarbeid med det ordinære tjenesteapparatet. Bakken sier at selv om det i fagmiljøene i dag er økt forståelse for sammenhengen mellom psykisk utviklingshemning, autisme og psykiske lidelser, er det ikke utviklet spesielle tjenester til denne gruppen. Autismenettverket har i et prosjekt som Trine Lise Bakken leder utviklet det de kaller Knutepunktet. To personer fra Knutepunktet leder ulike brukerprosjekter, de samarbeider med klinikere fra spesialisthelsetjensten, fra kommunen og familien. Hvert brukerprosjekt tar utgangspunkt i en klient, og varer fra ett til tre år. Prosjektene inkluderer tre faser: utredning, påbegynt behandling, og evaluering (av utredningen, behandlingen, samarbeidet, og prosessene i gruppen).

I sitt eksempel forteller Bakken om Per som er autist og utviklingshemmet. Han har hatt avvikende atferd fra tidlig ungdomsalder, men har i noen år virket fornøyd, om enn noe passiv. På et tidspunkt endret atferden seg voldsomt, med stor uro, aggressivitet og sterkt

utagerende oppførsel. Per gikk ned mange kilo, endret motorikk og til tider også stemmen. Både familie og personalet i bofellesskapet ble skremt av forandringen. Han var innlagt på psykiatrisk sykehus to ganger, men ble skrevet ut uten diagnose eller plan for oppfølging. Per ble henvist til Knutepunktet fra psykiatrien etter press fra familien, fordi en mente det ikke var god nok kompetanse i hjemfylket. Det ble opprettet en prosjektgruppe med deltagere fra Knutepunktet, det psykiatriske sykehuset, habiliteringstjenesten, fra kommunen med representant fra bofellesskapet og fra administrasjonen, og fra familien. Prosjektgruppen hadde jevnlige møter mellom seks og åtte ganger pr. år.

I utredningsfasen ble det lagt vekt på diagnose, sårbarhetsfaktorer (autisme, utviklingshemning, svekket kommunikasjon, osv), skjema for tidlige tegn på psykose, krisehåndteringsplan, medisiner, passende bolig og passende personalgruppe i bolig.

I løpet av tiltaks- og behandlingsfasen ble Per innlagt på PPU, flyttet til en mer passende bolig der personalet hadde fokus på psykososiale faktorer, fikk andre medisiner og det ble etablert en kriseplan. Summen av det hele var at Per fikk diagnosen schizofreni. Medisineringen hans ble lagt om, fra Haldol til Cisordinol depot. Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten ble etablert, og personalet fikk veiledning. Når det så oppstod en ny sykdomsfase, forløp den uten dramatikk, fordi boligen visste hva de skulle gjøre og hvem de skulle kontakte ved kriser.

Autismenettverket har så langt erfaring fra 15 brukerprosjekter, og Bakken mener at deres suksess avhenger av følgende:

- Organisering, med kontinuitet i behandlingsskjeden.



Asbjørg Bjørkedal viste gode eksempler fra arbeid med utviklingshemmede i psykiatrien.

- Forståelse. Felles forståelse av klientens endrede atferd, altså symptomene.
- Behandling. Hvor både den psykososiale og medikamentelle behandlingen baseres på grundig utredning.

Flere gode eksempler fikk vi fra **Asbjørg Bjørkedal**. Hun er vernepleier med videreutdanning i psykiatri og arbeider ved psykiatrisk poliklinikk i Førde. Her har de opprettet en stilling for samtaleterapi med utviklingshemmede. Asbjørg Bjørkedal vil presentere sine gode eksempler i en artikkel i Rapport etter jul.

Sist ute skulle vært Finn Aasheim fra Sosial – og helsedirektoratet, men han måtte dessverre melde avbud. I hans sted kom **Olav Lund**, seniorrådgiver ved avdeling

for spesialisthelsetjenester i Sosial – og helsedirektoratet, som i sitt foredrag skulle vise veien videre. Han tok utgangspunkt i NOU 2005:3 «Fra stykkevis til helt» og skulle svare på om opptrappingsmidler er noe for psykisk utviklingshemmede.

Den nevnte NOU viser at det er svikt i samhandlingen både på individ og systemnivå. Den viser også at etter 20 år med løfter om et bedre tilbud er det fremdeles den samme mangel på lege og psykologspesialister, manglende kompetanse og veiledning, sviktende samhandling og lav tilgjengelighet, underdiagnostisering og overbehandling, stor etterspørsel etter ambulante tilbud og udekte behov for kriseplasser, døgn og dagtilbud. Samtidig er det faktisk gjort en hel del. Noen av målene i opptrappingsplanen for psykisk helse



Olav Lund, seniorrådgiver ved Sosial- og helsedirektoratet, avsluttet konferansen.

1999 til 2008 vil en faktisk nå innen utgangen av perioden. Blant annet er det 2300 flere årsverk innen psykiatrien, det er en økning på 1025 plasser i DPS og en økning i den samlede kapasiteten med 50%.

Som et ledd i kompetansehevingen har Sosial og helsedirektoratet bevilget midler til denne konferansen, og til videreutdanning i «*Aldersdemens og psykiske lidinger hos personer med utviklingshemning*» – som drives av SOR i samarbeid med Høgskolen i Bergen og Høgskolen i Agder. På trappene er det dessuten foreslått å bevilge 2,5 millioner kroner til forsøksvirksomhet knyttet til botilbud for psykisk utviklingshemmede med store atferdsavvik/ psykiske lidelser. I tillegg er det foreslått 1,5 mill.

til opprettelse av tre universitetsstillinger til forskning og undervisning på feltet.

Olav Lund peker på at Sosial og helse- direktoratet har tanker og planer for det videre arbeidet rettet mot utviklingshemmede med psykiske lidelser. De ønsker blant annet økt akademisering, noe som forutsetter økt vektlegging i grunn-, -videre, og -spesialist- utdanningen og dermed høyere status. Og de ønsker å stimulere forskningsprogrammer og kompetanseprogrammer på tvers av kunnskapsområder. På dette grunnlag mente Lund at opptrappingsplanen for psykisk helse absolutt er noe for utviklingshemmede.

*Ref. Sølvi*

## *Informasjon om nyutgivelse*

Modum Bad – Samlivssenteret har gleden av å formidle informasjon om at Barbro Sætersdals etterspurte bok FORELDREPOESI nå har kommet i ny utgave, – og denne gang i innbundet form.

Boken, som første gang kom i 1979, har lenge vært utsolgt fra forlaget, og kun vært å få tak i ved enkelte bibliotek.

FORELDREPOESI forteller om hvordan det kan oppleves å få og leve med et psykisk utviklingshemmet barn.

Barbro Sætersdal var professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. I 1992 tok hun doktorgrad på en avhandling om utenlandsadopterte barns tilpasning i Norge. Sammen med Monica Dalen ga hun ut «Hvem er jeg» – Adopsjon – identitet – etnisitet. (Akribe 1999) Hun ga ut flere bøker om barn, kultur og sosiale forhold, før hun døde i 2002.