

# Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning

## 1: Den organisatoriske utfordringen

**Harald Martinsen**, Psykolog / Professor, Institutt for Spesialpedagogikk, UiO

**Trine Lise Bakken**, Forsker / psykiatrisk sykepleier, PPU / Ullevål Universitetssykehus HF

**Sissel Berge Helverschou**, Forsker / psykologspesialist, Autismeenheten / Institutt for Spesialpedagogikk, UiO Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

**Terje Nærland**, Psykolog / Stipendiat, Institutt for Spesialpedagogikk, UiO

### Det grunnleggende problemkomplekset

#### *Hovedproblemene*

Hjelpeapparatet har et grunnleggende problem knyttet til psykisk lidelse hos funksjonshemmede mennesker når funksjonshemningen omfatter kognitive funksjoner. Dette gjelder utviklingshemmede mennesker, mennesker med autisme og Asperger syndrom og mange mennesker med sansetap og omfattende bevegelsehemninger. Egentlig er det tale om et grunnleggende problemkompleks som er vevd sammen av problemer på tre ulike nivåer og områder. Det grunnleggende problemkomplekset kan sies å være:

1. Sosialpolitisk
2. Organisatorisk
3. Faglig

#### *Det sosialpolitiske problemet*

I løpet av den siste generasjonen har det vokst fram en bred sosialpolitisk enighet i samfunnet om at alle borgere i prinsippet skal være likeverdige og ha likeverdig tilgang på samfunnets tjenester og aktiviteter. Denne enigheten ligger til grunn for den siste generasjonens reformer, som for eksempel ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede (Stortingsmelding nr. 67, 1986–87 og Stortingsmelding nr. 47, 1989–90), og de samme prinsippene er også utgangspunktet for arbeidet med å lovefeste et rettslig vern mot diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne (NOU 2005:8).

Prinsippet om likeverdighet betyr for funksjonshemmede mennesker at de skal være integrerte i sitt nærmiljø, involverte i nærmiljøets aktiviteter og ha samme rett til tjenester som andre borgere. Det er altså alminnelige verdier som skal rå grunn. Dette utgjør en utfordring for spesialisthelsetjenesten og andre spesialister som har ansvar for å gi tjenester, fordi spesialistene må forholde seg til klientenes hverdag og nærmiljø.

I forkant av ansvarsreformen ble det i brukerundersøkelser tatt opp hvilke problemer brukernivåene så som mest alvorlige ved overføring av ansvaret for alle former for tjenester til det ordinære tjenestetilbudet. Det var høy grad av enighet om at et alvorlig problem var om spesialistnivået ikke nådde fram til brukerne og nærmiljøet. Etter reformen er kommunen ansvarlig for klientens basaltilbud. Dette inkluderer helsetjenester på samme måte for mennesker med funksjonshemninger på lik linje med alle andre borgere. Kommunens ansvar inkluderer også klientens rett til en individuell plan dersom klienten har behov for langvarige og koordinerte helse- og sosialtjenester (Sh.dir. 2005).

For å bistå kommunene i tilretteleggingen av individuelt tilpassede tjenester, ble det i forbindelse med ansvarsreformen opprettet nye spesialisthelsetjenester på fylkesnivå. For mennesker med autisme ble det i denne forbindelse pålagt hvert fylke å ha en spesialisert autisemekompetanse (NOU 1989: 17). Ved opprettelsen av helseforetak ble spesialisthelsetjenestene overført til foretak innen den enkelte region.

For mennesker med omfattende og gjennomgripende funksjonshemninger, slik som autisme,

er det behov for tjenester fra flere instanser, både innen kommunen og innen spesialisthelsetjenesten. Et problem er at tjenestene ikke har vært samordnede. Dette krever en avklaring av roller og ansvar for de som er involvert i tilbudet. Individuell plan er et verktøy for avklaring av roller og ansvar, og dermed for samordning (Martinsen og Tellevik, 2002). Utfordringen er å organisere tjenestene på en slik måte og ha en slik arbeidsform at:

1. Spesialisttjenestene når fram til den enkelte bruker og brukerens nærmiljø, og derved blir adekvate og effektive i forhold til brukerens hverdag.
2. De tilbudene og tjenestene som blir gitt til brukeren blir samordnet og de ulike aktørene får avklart sine roller og sitt ansvar i et helhetlig tilbud. Den individuelle planen definerer det helhetlige tilbudet.

I forhold til reformens uttalte målsetting om at mennesker med funksjonshemninger har samme rett til helsetjenester som andre borgere – inkludert rett til hjelp med psykiske lidelser – ser man i dag et klart brudd på de kravene som reformen satte til hjelpeapparatet. Det er i dag et vesentlig sosialpolitisk problem at:

*Utviklingshemmede og andre funksjonshemmede mennesker*

*ikke har den samme tilgang på behandling og tilbud når de får psykiske problemer, som andre borgere.*

Det at mennesker med utviklingshemning og andre funksjonshemninger ikke får hjelp fra det psykiske helsevernet utgjør et klart brudd på ansvarsreformens målsettinger og idealer.

### **Individuell plan er et verktøy for avklaring av roller og ansvar, og dermed for samordning**

(Martinsen og Tellevik, 2002)



Harald Martinsen.

Alvorlighetsgraden av dette problemet øker når man tar i betraktning at psykiske problemer har en langt høyere forekomst hos funksjonshemmede mennesker enn i normalbefolkningen. Til tross for vesentlige uklarheter i forhold til definisjon og diagnose, er det klart at forekomsten av psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning er vesentlig høyere enn i normalbefolkningen. I to av de bedre studiene på feltet (Moss og medarbeidere, 2000; Reiss, 1990) fant man for eksempel en forekomst av psykotiske symptomer på henholdsvis 9,2 og 13,6 %, av depresjon 15,4 og 16,6 % og av angst 9,1 og 31,4 %. I en norsk undersøkelse

(Skullerud og medarbeidere, 2000) blir det oppsummert med at mennesker med lett psykisk utviklingshemning har doblet risiko for psykiatrisk lidelse, mens personer med mer alvorlig utviklingshemning har en risiko som er tre–fem ganger høyere enn vanlig. Det dreier seg således om et betydelig problem blant mennesker med utviklingshemning.

**Det at mennesker med utviklingshemning og andre funksjonshemninger ikke får hjelp fra det psykiske helsevernet utgjør et klart brudd på ansvarsreformens målsettinger og idealer.**

### ***Det organisatoriske problemet***

Det organisatoriske problemet er knyttet til hjelpeapparatets oppbygging. I praksis består det i at:

*Ulike spesialisttjenester har ansvaret for henholdsvis psykisk helsevern for befolkningen og tilbudene til mennesker med utviklingshemning og andre funksjonshemninger.*

Det organisatoriske problemet medfører at ulike fagfolk har kompetanse på psykiske vansker og funksjonshemninger. For å gi et egnet tilbud til de menneskene det gjelder, er det imidlertid nødvendig at begge formene for kompetanse blir stilt til rådighet i tilbudet. Dette betyr at de to spesialisttjenestene må samarbeide og samordne sine tjenester for at den relevante kompetansen skal bli gjort tilgjengelig.

Det setter spesielle krav til samordningen av de to ulike spesialistkompetansene at begge skal gjøres relevant for klientens hverdag. De kravene som personens funksjonshemning setter må bli tatt hensyn til; for eksempel personens forståelsesproblemer og måter å kommunisere på. Videre må behandlingen knyttet til personens psykiske lidelse – samværsform, aktiviteter, forklaringer, fysisk og sosial tilrettelegging, osv. – utformes i forhold til de kravene som funksjonshemningen setter. Spesialistene må også forholde seg til innholdet i klientens hverdag. Dette vil si at man tar utgangspunkt i aktiviteter og gjøremål i klientens dagligliv og fokuserer sterkt på tilrettelegging – klientens oversikt, opplevelse av personlig mening, realistiske ferdigheter, osv. – og samspillet med nærpåpersonene; – behovet for nærhet, tilgjengelighet av samværspartnerne, forståelighet av kommunikasjonen, osv.

Det er også en del av det organisatoriske problemet at klienten lett blir en kasteball mellom de ulike spesialisttjenestene. Fordi det er behov for mer enn én kompetanse, vil det alltid være mulig for både habiliteringstjenesten og psykiatrien å avvise klienten på grunn av manglende kompetanse. For psykiatrien er det også lett å avvise på grunnlag av tradisjoner: Funksjons-

hemmede mennesker har ikke tradisjonelt vært psykiatriens pasienter, tradisjonelle behandlingsformer må tilpasses den enkelte klient, og arbeid med denne gruppen mennesker kan innebære brudd på de tradisjonelle rammene for psykiatrien. Konkret innebærer dette at arbeid med funksjonshemmede mennesker vanligvis innebærer at spesialistene

må ut av eget kontor, må reise til pasienten, dvs. ambulante tjenester.

Problemene knyttet til det at klienten lett kan bli en kasteball mellom habilitering og psykiatri, forsterkes av henvisningsrutiner; og fordi få utviklingshemmede tradisjonelt har fått behandling i psykisk helsevern, kan det synes som om det i dag eksisterer en «henvisningsvegring» hos de ulike instanser i forhold til å henvise utviklingshemmede til psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Et eksempel er en ung mann i tyve-årene med autisme og mild grad av utviklingshemning som i løpet av ungdomsårene hadde hatt et dramatisk funksjonsfall. Da han omsider ble henvist til psykiatrisk spesialisthelsetjeneste, hadde han vært nærmest kronisk sengeliggende i tre år. Det viste seg at han led av alvorlig grad av tvangslidelse i tillegg til autisme og utviklingshemning.

**Det kan synes som om det i dag eksisterer en «henvisningsvegring» hos de ulike instanser i forhold til å henvise utviklingshemmede til psykiatrisk spesialisthelsetjeneste.**



Trine Lise Bakken.

### ***Det faglige problemet***

Det faglige problemet er sammensatt. Det springer ut av behovet for å sy sammen ulike former for kompetanse. I utgangspunktet er det innlysende at to former for kompetanse er nødvendig:

1. Habileringskompetanse; kompetanse i å gi tilbud til mennesker med utviklingshemning og andre funksjonshemninger
2. Kompetanse i å gi tilbud til mennesker med psykiske lidelser.

I praksis utgjør disse to formene for kompetanse mer enn to kompetanseområder. Habileringskompetanse alene utgjør et rikt og sammensatt mønster av ulike former for delkompetanser på et generelt praktisk, individuelt, teoretisk,

administrativt og ferdighetsmessig nivå (Tellevik og Martinsen, 1997). Spesialisert habileringskompetanse består av en sammensatt vev av teoretiske kunnskaper, kunnskaper om undergrupper av klientpopulasjonen, erfaring med å lage organisatoriske rammetiltak, praksis med å etablere tilbud og sette i gang tiltak for klienter innen de enkelte undergruppene, kunnskap om hjelpeapparatet og erfaring med å skaffe tilveie og bruke nærpersioninformasjon i tilbudene.

Grovt kan man skille mellom *generell habileringskompetanse*, *domenespesifikk kompetanse*, *gruppespesifikk kompetanse* og *individspesifikk kunnskap* (Tellevik og medarbeidere, 1999). I *generell habileringskompetanse* inngår den kompetanse som er nødvendig for å definere, igangsette og gjennomføre tiltak og tilbud for klienter med behov for habileringskompetanse. Kompetansen er *generell* i den forstand at den gjelder for alle

former for omfattende funksjonshemninger. Det klareste eksemplet på hva som inngår, er kunnskap om hvilke rammetiltak mennesker med en funksjonshemning har behov for og erfaring med å etablere slike rammer.

*Domenespesifikk* kompetanse er knyttet til teori og klinisk virksomhet på spesifikke fagområder som inngår i forhold til ulike grupper av habiliteringsklienter. Kanskje det beste eksemplet på slik domenespesifikk kompetanse innen habiliteringsfeltet er kunnskap om språk og kommunikasjon og klinisk erfaring knyttet til arbeid med ulike språk- og kommunikasjonsvansker.

*Gruppespesifikk* kompetanse er former for kompetanse som gjelder spesielt for undergrupper av klientpopulasjonen med behov for habilitering. Slik kompetanse innbefatter så vel teoretiske kunnskaper, kunnskaper om behandlingsformer og opplæringsprogram laget for gruppen, kunnskap om praktiske forhold knyttet til tiltakene og erfaringer med å gjennomføre spesifikke tiltak som gruppen trenger. Innen miljøene rundt alle undergruppene inngår det også en spesiell form for kunnskap som er en slags

«lorekunnskap», som holdes i hevd i stabile miljøer som arbeider med gruppen. Dette er kunnskap som bygger på praktiske erfaringer over tid og som ikke lar seg utlede av teori knyttet til funksjonshemningen; en slags folklore. Eksempler på slik kunnskap er hva barn og voksne med autisme liker og pleier å bli interessert i, hvilke aktiviteter og arbeidsoppgaver som egner seg for mennesker med autisme, typiske væremåter hos spesielle undergrupper av barn og voksne med autisme og hva dette betyr for valg av aktiviteter, gjøremål, opplæringsmetoder og samværsform.

**Innen brede kretser er det derfor i dag en erkjennelse av at det trengs habiliteringskompetanse også innen psykiatrien.**

*Individspesifikk kompetanse* omfatter kunnskaper om og erfaringer med spesielle særtrekk ved den enkelte klient og klientens miljø som det må tas hensyn til når totaltilbudet blir bestemt og de spesifikke tiltakene blir satt i verk. Den individspesifikke kompetansen innbefatter også de ferdigheter som gjør det mulig å omsette slike erfaringer og kunnskaper i praksis.

På tilsvarende måte kan man i forhold til psykiatri snakke om domenespesifikk og gruppespesifikk kompetanse.

*Domenespesifikk* kompetanse er knyttet til teori og klinisk virksomhet på spesifikke fagområder. Eksempler kan være kunnskap om hvilke variabler som til sammen danner en terapeutisk postatmosfære (emosjonelt klima), samt faktorer som påvirker EE (expressed emotion) hos terapeuter.

*Gruppespesifikk* kompetanse er former for kompetanse som gjelder spesielt for undergrupper av klienter med ulike hovedgrupper av psykisk lidelse, så som psykose, stemningslidelse, angstlidelser og tvangslidelser. Slik kompetanse innbefatter så vel teoretiske kunnskaper om de ulike fenomenene, kunnskaper om psykososial og medikamentell behandling og opplæringsprogram laget for gruppen, kunnskap om praktiske forhold knyttet til tiltakene og erfaringer med å gjennomføre aktuelle tiltak for gruppen. Erfaringskunnskap eller «lorekunnskap» vil særlig være knyttet til miljøbehandling i psykiatrisk sammenheng.

Forskjellene i tradisjoner gjenspeiler seg i forhold til generell kompetanse. Psykiatrien har tradisjonelt utviklet sine tilbud innen institusjonene og i mindre grad forholdt seg til klientens

NIVÅ	TYPE ARBEIDSOPPGAVE	EKSEMPEL
<b>K-1. Involveringsnivået</b>	Innhente nærpersioninformasjon	Intervju for å få informasjon om erfaringer med hvordan det enkelte individ pleier å oppføre seg, hvilke aktiviteter personene pleier delta i, osv.
	Lage tiltaksprosedyrer, arbeidsplaner	Tilrettelegge en arbeidsoppgave for en spesiell klient
	Lage rammetiltak	Skaffe ekstraressurser, tilrettelegge og organisere avlastningstiltak, osv.
<b>K-2. Målsettingsnivået</b>	Lage individuell plan	Kartlegge klients ferdigheter, aktiviteter, osv. Bruke informasjon fra kartleggingen til å lage individuell plan. Bruke aktiviteter som virkemiddel til å nå generelle mål i den individuelle planen
	Prioritere tiltak i forhold til målsettinger	Prioritere og samordne tiltak/tjenester/aktiviteter i forhold til målsettinger i den individuelle planen
	Sikre mot kontinuitetsbrudd	Konkretisere når og i hvilke situasjoner det er behov for veiledning
	Evaluerer av tiltak og tjenester	Avklare når og i hvilke situasjoner målsettinger i planen skal evalueres og justeres
	Overføre lorekunnskap	Lage prosedyrer som tar hensyn til erfaringer med en spesiell gruppe klienter
<b>K-3. Formidlingsnivået</b>	Lage eiendomsforhold til målsettinger	Ta hensyn til faglig og teoretisk tradisjon i mottakermiljøet slik at mottaker kan akkomodere forandring ut fra egen kunnskapsstruktur
	Synliggjøre teoretiske implikasjoner	Lage prosedyrer som genererer bruk av adekvat kunnskap og teori i forhold til målsettinger
	Synliggjøre administrative og organisatoriske konsekvenser	Tydighet på alle nivåer om roller og ansvar

**Tabell 1. Kompetansenivåer**

Etter Tellevik og medarbeidere, 1999

dagligliv og nærmiljø. Dette er imidlertid i endring etter desentraliseringsreformen i psykisk helsevern i løpet av første halvdel av 1990-tallet. Reformen innbar en kraftig nedskjæring i antall sengeplasser slik at brorparten av klientene innen psykisk helsevern i dag blir behandlet uten innleggelse i psykiatrisk sykehus. Innen brede kretser er det derfor i dag en erkjennelse av at det trengs habiliteringskompetanse også innen psykiatrien.

Kompetanse knyttet til å gi en behandling til et utviklingshemmet menneske som har en psy-

kisk lidelse er tilsvarende kompleks og sammensatt. Identifisering og behandling av psykiske lidelser hos utviklingshemmede krever annen kompetanse og andre arbeidsformer enn man tradisjonelt har hatt i spesialisthelsetjenesten. Denne gruppen setter krav til spesialistkompetanse som går utover kunnskap og ferdigheter knyttet til diagnostisering, utredning og tradisjonell psykiatrisk behandling. Framfor alt kreves det at spesialisten har gruppen sin under huden på en slik måte at vedkommende kan «oversette» fra gruppekjennetegnene til væremåte, hand-

linger og atferd i hverdags situasjoner. Hvorledes oppfører for eksempel psykotiske mennesker seg og hvordan reagerer de på ulike samhandlingsformer med andre mennesker? Hvorledes oppfører mennesker med autisme seg i ulike hverdags situasjoner; ulik væremåte, alder, kjønn og ulike livserfaringer tatt i betraktning?

Det er fruktbart å skille mellom ulike kompetansenivåer for å klargjøre hva innholdet i en spesialistkompetanse er og for å holde kompetansekravene i de ulike ansvarslinjene fra hverandre. Det kan skilles mellom tre ulike kompetansenivåer: K1. Involveringsnivået, K2. Målsettingsnivået og K3. Formidlingsnivået (Tellevik og medarbeidere, 1999). De ulike kompetansenivåene er vist i Tabell 1.

### ***K-1 – Involveringsnivået***

Kompetanse på dette nivået er assosiert med viktige ferdigheter for å involvere seg i direkte klinetarbeid, dvs. ferdigheter som er nødvendige for å strukturere slikt arbeid. Noen av disse ferdighetene er generelle, i den forstand at de er anvendbare for flere klientgrupper, mens andre er mer direkte knyttet til prosedyrer for klinisk praksis for en enkelt gruppe klienter. På involveringsnivået kan man karakterisere den nødvendige kompetanse ved å skille mellom nærpersoneinformasjon, tiltaksprosedyrer og kunnskap om rammetiltak.

### ***K-2 – Målsettingsnivået***

Kompetanse på målsettingsnivået kan karakteriseres ved å skille mellom tilrettelegging, prioritering og samordning av prosedyrer og evaluering/justering av prosedyrer i forhold til definerte målsettinger. Tilleggsprosedyrer definert i forhold til målsetting er for eksempel hvordan lage en individuell plan. Dette omfatter kompetanse i det å gjennomføre kartlegging av

en persons ferdigheter, aktiviteter osv., og på grunnlag av denne utarbeide en individuell plan og definere oppgaver og aktiviteter i forhold til målsettingene i planen.

### ***K-3 – Formidlingsnivået***

Formidlingsnivået beskriver kompetanse i det å velge fremgangsmåter/prosedyrer som er tilpasset overordnede formål. I praksis betyr dette at personer på dette kompetansenivået må ha et verktøyforhold til prosedyrer, fagbakgrunn og kunnskap hos fagpersonale og nærpersoner, kulturelle føringer, kunnskap og teori i forhold til formål. Dette viser seg gjerne i evnen til å tilpasse egen kunnskap og språkbruk til mottakerens forutsetninger og kunnskaper, i evne til å lære bort til andre.

Det er naturlig å forvente at de fagfolkene som har nærpersonestatus og øvrige lokale fagfolk vil befinne seg på K-1 nivå. Allikevel er det vanlig at deler av en naturlig K-1 kompetanse må overføres utenfra. Dette gjelder f.eks. både det å lage tiltaksplaner og det å hente inn nærpersoneinformasjon. I løpet av de senere årene har det blitt stadig vanligere at man finner kompetanse i det å lage rammetiltak på et kommunalt nivå. Det er grunn til å forvente slik kompetanse i kommunene selv om f.eks. mange habiliterings-tjenester klager på at manglende «mottakerkompetanse» i kommunene gjør det vanskelig for dem å gi sine spesialiserte tjenester.

Eksempler på hva som inngår i K-1 kompetanse hos fagpersoner som gir behandling for psykiske lidelser, er kunnskap om hvordan typiske symptomer på psykisk lidelse hos den aktuelle klienten kjennes igjen og hvordan man må ta hensyn til disse i klientens dagligliv.

Spesialisttjenestene ligger naturlig på K-3 nivå. I dette ligger det at det er en naturlig del av spesialisttjenestens funksjoner å overføre kompetanse til førstelinjetjenesten og også til

det fagmiljøet som har det daglige ansvaret for tilbudet. Dette er et naturlig svar på behovet for at spesialistkunnskapen skal nå fram til brukernivået. Det er også naturlig at det lokale fagmiljøet etter hvert skal oppnå et K-2 nivå. Dette forutsetter imidlertid at spesialistnivået har klart den kritiske oppgaven med å «oversette» både

kompetansen om funksjonshemningen og den psykiske lidelsen til konsekvenser i dagliglivet og i forhold til individuelle særtrekk hos individet, at nærmiljøet blir i stand til å lage nye tiltak og tiltaksplaner, osv. Dette synliggjør hva som ligger i den kliniske kompetansen som etterspørres hos spesialisttjenestene.

## **Etablering av et behandlingstilbud for utviklingshemmede mennesker med en psykisk lidelse**

### ***Er oppbygging av et behandlingstilbud mulig?***

Kan man gjennom tverrfaglig samarbeid mellom psykiatri og habilitering løse problemet? Dvs. kan man per i dag klare å bygge opp et behandlingstilbud for utviklingshemmede og andre funksjonshemmede mennesker slik at de som andre kan få hjelp med sine psykiske vansker? Det finnes erfaringer som gir grunnlag for å si klart JA. Bakgrunnen for konklusjonen er erfaringer fra Autismenettverkets virksomhet. I første rekke fra arbeidet ved Knutepunktet for psykiske lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning, men også fra arbeidet med andre grupper med behov for dobbeltkompetanse. De prinsipielle vanskene er her like, slik at erfaringer med strategier for oppbygging av fagmiljøer som skal gi tilbud til de ekstraordinært kompetansekrevene – hovedsakelig de med behov for dobbeltkompetanse – blir relevant.

Er en oppbygging av et behandlingstilbud således mulig så fremt man bruker en tilsvarende strategi som i Autismenettverket; som for eksempel ved det overnevnte Knutepunktet? En del forutset-

ninger må ligge til grunn og de fleste av disse kan sees som forutsetninger for å løse det sosialpolitiske, organisatoriske og faglige problemet. De øvrige forutsetningene kan uttrykkes ved å se på hva Autismenettverkets strategi bygger på. Dette er i hovedsak forhold knyttet til tverrfaglighet og arbeidsform. Like viktig er imidlertid en erkjennelse av at det å gi tilbud til klienter som har behov for mer enn én spesialistkompetanse forutsetter et fokus på det unike som dette innebærer.

### ***Forutsetninger for oppbygging***

For å kunne etablere adekvate behandlingstilbud må den psykiske lidelsen først identifiseres.

Dette innebærer utvikling av spesifikk kompetanse om hvordan psykiske lidelser kommer til uttrykk i den aktuelle klientgruppen. For enkelte grupper for eksempel mennesker med autisme, kan det også være nødvendig å utvikle kartleggingsverktøy

**For å kunne etablere adekvate behandlingstilbud må den psykiske lidelsen først identifiseres.**

til screening og/eller diagnostisering (Bakken og medarbeidere, 2004). Tilgang på spesialisert habiliteringskompetanse er nødvendig, og det er

i denne sammenheng viktig med gruppespesifikk kompetanse. Noen grupper funksjonshemmede er så krevende at det innen habiliteringsfeltet kreves øremerkede stillinger; slik som innen autismefeltet.

Tilgang på kompetanse om psykiske lidelser er like sentralt. Det vil være behov for tilknytning til brede miljøer hvor spesialisert kompetanse på alle de sentrale undergruppene av mennesker med psykiske lidelser er representert. Det vil således være behov for å utvikle spesialiserte fagmiljøer hvor både habiliteringskompetansen og kompetanse knyttet til de

psykiske lidelsene finnes. Det er også en forutsetning at dette fagmiljøet benytter en arbeidsform som tillater kompetanseoverføring til nærmiljøet i praksis. Det må være en synliggjøring av hva det ligger i at spesialistene må forholde seg til klientens hverdag.

Behovet for å gi tilbud til mennesker som i tillegg til sin grunnleggende funksjonshemming også har en psykisk lidelse, setter uvegerlig store krav til at man arbeider tverrfaglig. For det første at man starter ut med å sette sammen et tverrfaglig team som består av kliniske eksperter på den gruppen utviklingshemning man fokuserer på og kliniske eksperter på psykiske vansker. Dette var det som ble gjort i Autismenttverkets knutepunktvirksomhet for eksempel på Ullevål Universitetssykehus ved at teamet bestod av fagpersonale både fra avdeling for voksenhabilitering og fra psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede. Dette prinsippet er også fulgt for de andre gruppene med dobbeldiagnose som Autismenttverket har arbeidet med å utvikle tilbud for. Erfaringene er gode. Det lyktes

å gi et kvalitativt bedre tilbud for flere grupper som etterspør en dobbelkompetanse. Målsettingen på lang sikt var å bygge opp et team hvor hver av team- medarbeiderne har en dobbelkompetanse; knyttet til habilitering og det å gi behandling i forhold til psykiske lidelser. Dette tar imidlertid lang tid. Erfaringer fra Autismenttverket tilsier at det minimum tar en fire-fem år før de med ulik kompetanse gjensidig har fått en kompetanseoverføring. I denne perioden må man forutsette at minst to personer i praksis arbeider i et tett samarbeid og går sammen

**Målsettingen på lang sikt var å bygge opp et team hvor hver av team- medarbeiderne har en dobbelkompetanse; knyttet til habilitering og det å gi behandling i forhold til psykiske lidelser.**

til lokalmiljøet; – og også har et arbeidsmessig fellesskap i forhold til nærmiljøet og eventuelt den ordinære spesialisttjenesten. Oppbyggingen av en klinisk kompetanse som bygger på en effektiv sammensmeltning av en habiliteringskompetanse og en kompetanse i å behandle psykiske lidelser, tilsier at det må opprettes spesielle, øremerkede miljøer – helst i hver helseregion – for å kunne gi et tilstrekkelig godt behandlingstilbud.

Det å bygge opp et behandlingstilbud for mennesker som trenger tilgang på minst to spesialistkompetanser setter imidlertid krav til **arbeidsform**. Ut fra Autismenttverkets erfaringer er det særlig tre forhold knyttet til arbeidsformen som er særlig viktige.

1. Veiledning skjer i forhold til de fagpersonene som har nærpersontatus og ansvaret for det daglige tilbudet og i klientens nærmiljø; der klienten befinner seg i det daglige; **spesialistkompetansen når brukeren**.

2. De som har veileder/spesialist rollen har god tilgang på konkret og detaljert **nærpersoninformasjon**.

3. Arbeidsformen er **prosjektrettet**.

Det at veiledningen skjer i forhold til nærmiljøet og klientens hverdag gjør at spesialistkompetansen blir satt inn i forhold til økologisk valide aktiviteter, gjøremål og situasjoner. Dette innebærer en konkretisering av hva det vil si å nå fram til brukermiljøet. Personens livskvalitet avhenger av hvorledes hverdagen forløper. Konkret veiledning som er relevant i forhold til innholdet i klientens dagligliv betyr også at kompetanseoverføringen skjer i forhold til klientens nærpersoner; de som trenger slik kompetanse i det daglige. Nærpersoninformasjon er avgjørende for at tilbudene skal kunne bli individuelt tilrettelagte og derved få sin tilsiktede effekt. Dette betyr i praksis at det er et tett samarbeid mellom de pårørende og fagfolkene. Dette innebærer for eksempel at foreldrene ikke bare er informanter, men spesialister på eget barn og har en rolle som likeverdige samarbeidspartnere. Det betyr også at de fagfolkene som har nærpersonstatus må få hjelp til å fokusere på egen unik nærpersoninformasjon, se verdien av den, alminneliggjøre sitt syn på klienten, bli i stand til å formidle sin kunnskap om personen til de andre involverte inkludert også spesialistene og framfor alt gjøre seg kunnskapen om klienten bevisst og bruke den som verktøy i sitt daglige arbeid i tilbudet.

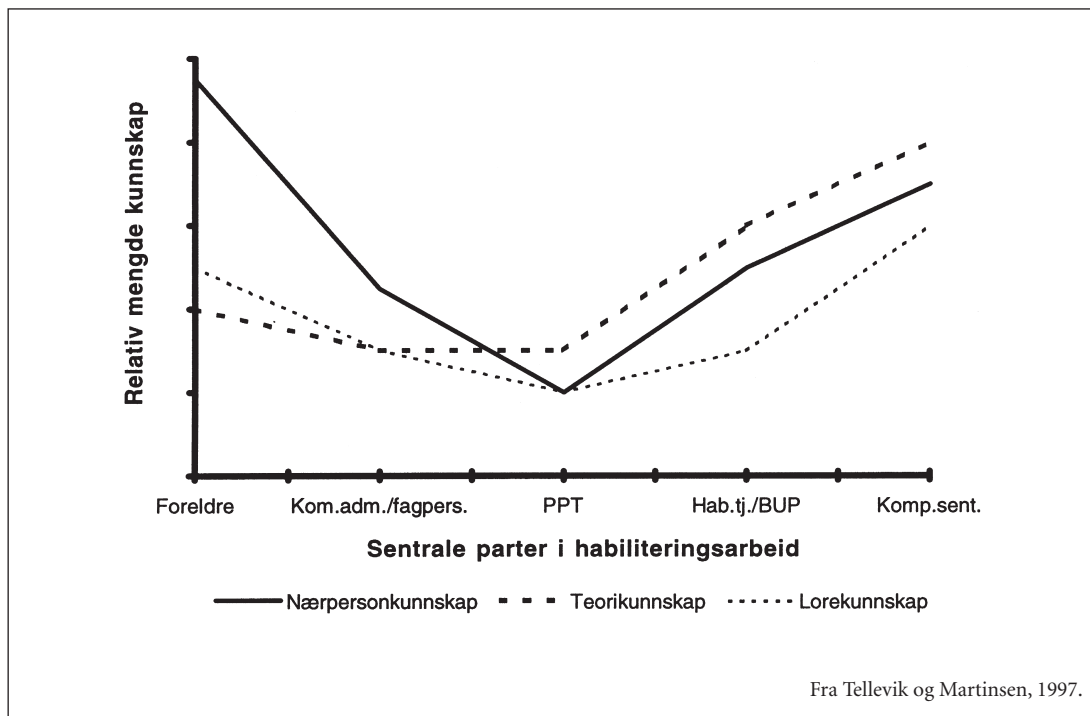
Her lager gamle forestillinger sperrer. Det er lett å tenke seg at det bare er nærpersonene – fagfolkene med nærpersonstatus og kanskje de fagfolkene i lokalmiljøet som utgjør førstelinjen – som trenger detaljert kunnskap om det enkelte individ og hva som foregår i nærmiljøet. I realiteten er imidlertid spesialistene avhengig av å få tilgang på slik informasjon for å kunne gjøre

sin jobb. Dette gjelder alle deler av jobben; fra identifisering og diagnostisering, til planlegging og tilretteleggelse av tiltakene. I realiteten er det en U formet etterspørsel etter nærpersoninformasjon, hvis man tenker seg grad av behov langs Y-aksen og linjetilhørighet langs X-aksen. Se figur 1 som viser det relative behov for kunnskap hos foreldre, det kommunale og sentrale hjelpeapparatet.

Den prosjektrettede arbeidsformen har mange funksjoner. I tråd med maksimen om at enhver klient skal være sitt eget prosjekt, ble det formulert i Prosjekt S (Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet, 1989) som begrunnelse for at et spesialisttilbud skal ligge på universitetsnivå. Poenget er at målsettinger skal være klare. Det må være klart nok formulert hva man gjør og hvorfor slik at evaluering blir mulig. Dette er samme krav til argumentasjon og vederheftighet som i et vitenskapelig prosjekt.

I Autisneprogrammet og Autismenettverket ble det satt krav til problemer og målsettinger på tre nivåer. Dette var *individuell nivå*, *faglig/prinsipiell nivå* og *organisatorisk/administrativt nivå*. Den individuelle problemstillingen og målsettingen skulle sikre individuell tilretteleggelse og at det man gjorde ikke var i strid med hva som burde prioriteres ut fra klientens behov. Her kommer den individuelle planen inn og legger grunnlaget for målformuleringer.

Den faglige/prinsipielle målsettingen og problemstillingen hadde et dobbelt formål. For det første skulle den føre til en bevisstgjøring av de faglige premissene for hva man gjorde i tilbudet. Et sidehensyn her er at dette er motiverende for de involverte fagfolkene. For det andre skulle det muliggjøre kompetanseheving; både fordi man tvang fram generaliserte utsagn og fordi det klare fokus førte til klarhet i de faglige premissene. Den administrative/organisatoriske problemstillingen og målsettingen skulle gjøre at man satte



**Figur 1: Relativt behov for nærperson, teori og «loreakunnskap» hos sentrale parter i habiliteringsarbeid.**

fokus på de rammemessige forutsetningene for at personen fikk et tilpasset tilbud.

En tredje forutsetning er at det tverrfaglige teamet hele tiden har fokus på det unike som kjennetegner både menneskene og den kompetansen som trengs når det foreligger flere diagnoser og tilleggslidelser.

Dette betyr at karakteristika ved for eksempel mennesker med autisme og psykiske vansker ikke er summen av karakteristika ved mennesker med autisme og karakteristika ved mennesker med psykiske vansker. Videre er ikke karakteristika ved et godt tilbud for mennesker med autisme og psykiske vansker summen av karakteristika ved et godt

tilbud for mennesker med autisme pluss karakteristika ved et godt tilbud for mennesker med psykiske vansker. Psykiske lidelser har andre kjennetegn hos mennesker med utviklingshemninger. Dette gjelder så vel fremtredelsesformen i det daglige som hvilke diagnostiske kriterier som

kan bli brukt. Samtidig er det viktig å erkjenne at de psykiske lidelsene har den samme rot og like fenomenologiske kjennetegn som psykiske lidelser hos normalbefolkningen (Moss, 1999), men at de arter seg på ulik måte;

fremtredelsesformen kan være både spesiell og idiosynkratisk (Lainhart, 1999). Riktigst er det da å si at de psykiske lidelsene er ekvivalente hos

**Psykiske lidelser har andre kjennetegn hos mennesker med utviklingshemninger.**

mennesker med utviklingshemninger og normalbefolkningen.

Behandlingen – tiltak, tilbud og tjenester – blir følgelig også forskjellige. Vanlige behandlingsformer vil ofte ikke være egnet for mennesker med psykisk utviklingshemning. Særtrekk knyttet til de funksjonshemningene som menneskene med utviklingshemning har får betydning for utformingen av tjenestetilbudet. For utviklingshemmede mennesker med autisme setter f.eks. autismen strenge krav til hvorledes tjenestetilbudet skal utformes. For å finne fram til det unike hos mennesker med en dobbeldiagnose har man i Autismenettverket ofte foretatt «trekantsammenlikninger». F.eks. har man i knutepunktene for blindhet og autisme sammenliknet mennesker med blindhet og autisme med mennesker som bare var blinde og mennesker som bare har autisme. Dette en måte å sette fokus på det unike. (Prosjektrapporter er under utarbeidelse).

### ***Knutepunktet ved Ullevål/Dikemark***

Arbeidet med å utvikle et knutepunkt med spisskompetanse på området autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse har vært organisert som et femårig prosjekt fra august 2001. Knutepunktet var planlagt som et regionalt kompetanseknutepunkt i helseregion øst, men med ansvar for spredning av kompetansen til fagmiljøer også i de andre helseregionene. Fordi det er behov for å bygge opp kompetanse for denne gruppen både i forhold til kommuner og spesialisthelsetjeneste var målsettingen at prosjektet skulle resultere i et tjenesteytende knutepunkt innen utgangen av juli 2006. Autismenettverkets knutepunktorganisering er imidlertid besluttet avvirket fra 01.01.06. samtidig som midlene overføres til regionale fagmiljøer for autisme.

Overordnet målsetting for *Prosjektet autisme og psykisk lidelse* var å bidra til at mennesker med

autisme, psykisk utviklingshemning og psykiske lidelser skulle få de tjenester de har behov for. Virkemidler for å nå dette målet var gjennomføring og systematisering av erfaringer fra brukerretnede prosjekter, samt utvikling av metode for identifisering av symptomer hos målgruppen (Martinsen og medarbeidere, 2003).

Tankegangen bak etableringen av knutepunkteteamet var prinsippet om en stabil og tverrfaglig sammensatt gruppe av fagpersoner med ulik erfaringsbakgrunn fra både psykisk helsevern og habilitering. Gruppen ble derfor satt sammen av fagpersoner både fra voksenhabiliteringsavdelingen og psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede ved Ullevål Universitetssykehus HF. Flere yrkesgrupper var representert, psykiatere, psykologer, vernepleier, psykiatrisk sykepleier og pedagog. En forutsetning for å utvikle spisskompetanse var muligheten for å arbeide sammen om felles kliniske oppgaver. Samarbeidet skulle medføre kompetanseoverføring mellom de enkelte teamdeltagerne og resultere i kompetanse utover summen av den enkeltes del-kompetanse.

Konkret ble dette løst ved at minst to teammedlemmer deltok i hvert brukerretnet prosjekt med et felles ansvar for kliniske utfordringer. Når teammedlemmer med henholdsvis habiliterings- og psykiatrisk kompetanse arbeider sammen klinisk gjentatte ganger, vil de etter hvert utvikle en felles kompetanseplattform med integrert kunnskap fra begge felt. Den enkeltes del-kompetanse ble synliggjort i forhold til klientens vansker. Slik kunne knutepunkteteamet utvikle integrert spisskompetanse i forhold til både autisme / utviklingshemning og psykisk lidelse. Av avgjørende betydning var også muligheten for systematiske drøftelser i prosjektgruppen.

Før oppstart av den kliniske virksomheten, søkte prosjektgruppen å få en oversikt over kunnskapsstatus på feltet og etablere en felles

forståelse for hvordan psykiske lidelser kunne identifiseres hos målgruppen. Å kunne kjenne igjen (identifisere) psykisk lidelse er en forutsetning for god behandling og et helhetlig tjenestetilbud. Utredning av psykisk lidelse hos utviklingshemmede har vært lite påaktet, og utredning hos mennesker med både autisme og utviklingshemning er i tillegg meget komplisert og krever integrert spesialkompetanse. Arbeidet resulterte i en erkjennelse av at det var behov for en mer systematisk forskningsrettet innsats. Det store overlapp av symptomer mellom autisme og psykiske lidelser medfører at bruk av diagnostiske kriterier og kartleggingsverktøy utviklet for utviklingshemmede er usikker. Det ble derfor iverksatt et forskningsprosjekt med det formål å utvikle et kartleggingsverktøy for å identifisere psykisk lidelse hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemning. I den første fasen av dette arbeidet deltok hele prosjektgruppen slik at drøftelsene kunne bidra til kunnskapsformidling mellom teammedlemmene og etablering av en felles forståelse. Forskningsprosjektet forventes ferdigstilt i løpet av 2008.

Arbeidet med å etablere et tjenestetyende kompetansemiljø for voksne med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse hadde målsettinger på tre nivåer:

- Utvikle spisskompetanse i knutepunktteamet
- Utvikle og spre kompetanse til det ordinære hjelpeapparatet både innen den enkelte kommune og de(n) aktuelle spesialisthelsetjenestene(e)
- Gi individuelt tilrettelagte tjenester til aktuelle klienter

Gjennom brukerrettede prosjekter kunne det arbeides med alle de tre målsetningsnivåene samtidig. Dette krevde bevissthet både i organiseringen og gjennomføringen av prosjektene.

Planlegging i forkant av prosjektoppstart har

vært avgjørende. Spesiell vekt ble lagt på å inkludere nødvendige fagpersoner i prosjektgruppene, og spesielt på å etablere forpliktende samarbeid mellom fagpersoner i Voksenpsykiatrisk spesialisthelsetjeneste og Voksenhabiliteringstjenesten. Som et resultat av at Knutepunktet i forkant av prosjektene tilret-

tela og motiverte sterkt for samarbeide mellom tjenestene, har erfaringene etter hvert vært gode.

- Brukerprosjektene tar som regel utgangspunkt i en klient
- Hvert brukerprosjekt varer ett – tre år
- Brukerprosjektene inkluderer tre faser:
  - Utredning (diagnose og utredning av psykososiale faktorer).
  - Påbegynt behandling; både psykososiale og medisinske opplegg.
  - Evaluering av utredning, behandling og samarbeidet/prosessen i prosjektgruppen

Det har blitt etablert 15 brukerprosjekter i perioden, disse har involvert 15 brukere med store og særlig sammensatte vansker. Brukerprosjektene har involvert ca. 150 fagfolk fra habilitering, psykiatri og kommunalt tjenesteapparat. I tillegg har familie eller verge deltatt. Tolv av sakene er ikke avsluttet.

Erfaringen så langt er at noen faktorer er helt sentrale for et heldig resultat for klientene:

- Resultat av utredning / behandling - tiltak for klienten avhenger av organisering: Det må være kontinuitet i behandlingsskjeden

**Å kunne kjenne igjen (identifisere) psykisk lidelse er en forutsetning for god behandling og et helhetlig tjenestetilbud.**

- Prosjekt-organiseringen må til enhver tid ta hensyn til klienten som unikt individ, med en trefoldig funksjonshemming: psykisk utviklingshemning, autisme og psykisk lidelse. De ulike funksjonshemningene gir ulike vansker som krever ulik tilpassing i omgivelsene og også i forhold til medikamenter.
- En felles forståelse av symptomene / klientens atferd og tolkningen av disse er avgjørende for samarbeidsklimaet for alle aktørene rundt klienten.
- Behandling, både psykososial og medikamentell, må baseres på en grundig utredning.

Det at alle fagpersonene som var involvert i prosjektene jevnlig møttes, viste seg å være fruktbart og det ble etablert som en viktig del av arbeidet. Etablering av en felles forståelse for hva klientens vansker består i, er kanskje den viktigste enkeltforutsetningen for et vellykket behandlingsforløp som inkluderer både psykososiale og medikamentelle behandlingsformer. Relatert til målsettingen om kompetansespredning til aktuelle fagmiljøer innen spesialisthelsetjenesten, er rolleavklaringen mellom de ulike aktørene av avgjørende betydning. Knutepunktet har som samarbeidspartner kunnet bidra med spisskompetanse, mens spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenestetilbud har gitt tilbud fortløpende til klienten. Knutepunktet har hatt funksjon som veileder, det vil si at alle oppgaver gjennomføres i samråd med, og gjennom de ordinære tjenestene innen kommune og helseforetak. En slik funksjon gir de spisskompetente fagpersonene anledning til direkte arbeid med klienten, og klienten direkte tilgang til spiss-

**Relatert til målsettingen om kompetansespredning til aktuelle fagmiljøer innen spesialisthelsetjenesten, er rolleavklaringen mellom de ulike aktørene av avgjørende betydning.**

kompetanse som et supplement til eksisterende kompetanse. I tillegg gir en slik arbeidsform og rollefordeling mulighet for mer prinsipielle drøftinger og refleksjoner mellom det spisskompetente miljøet og spesialisthelsetjenesten med ansvar for den aktuelle saken. Det er kombinasjonen av felles kliniske oppgaver og muligheten for refleksjon av mer generell karakter som fører til kompetansespredningen.

Det store antall henvendelser til Knutepunktet i løpet av det siste året gir inntrykk av at den spisskompetansen som er bygget opp gjennom prosjektperioden etterspørres i økende grad. Prosjektet er på vei mot å kunne presentere systematiserte erfaringer knyttet til utredning og behandling / tiltak for målgruppen. Imidlertid gjenstår arbeidet med å nedfelle disse erfaringene i et dokument som kan være tilgjengelig for behandlingsmiljøene.

I forhold til kompetansespredning til andre helseregioner har Knutepunktet gjennomført og/eller påbegynt samarbeid om brukerprosjekter med sentrale fagmiljøer i to andre helseregioner. Knutepunktteamets medlemmer har intensjoner om å fortsette dette arbeidet innen en ny organisering innen helseforetakene.

De faglige utfordringene i prosjektarbeidet har initialt bestått i å forstå klientenes store og sammensatte vansker.

Det å tolke og å forstå atypiske og idiosynkratiske uttrykk for psykiske vansker har vært målsettinger i brukerprosjektene. Likeledes har det å kunne skille mellom autisme, utviklingshemning og ulike psykiske lidelser, for så å tilrettelegge for funksjonshemningene samtidig som man gir behand-

ling for den psykiske lidelsen, vært kjernen i de kliniske prosjektene. Disse faglige utfordringene vil bli diskutert i del to av denne artikkelen.

## Litteratur

- Bakken, Trine Lise; Helverschou, Sissel Berge; Eknes, Jarle; Kalvenes, Gro; Bjella, Harald; Eilertsen, Dag Erik; Martinsen, Harald. Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemming - Begrepsanalyse. *Autismenettverket*, 2004 (1).
- Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet (1989). *Prosjekt S. Handlingsplan. Spesialpedagogiske tiltak og tjenester*.
- Lainhart J.E. (1999). Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 1: 278–298
- Martinsen, Harald; Helverschou, Sissel Berge; Kalvenes, Gro; Bjella, Harald; Eknes, Jarle; Bakken, Trine Lise; Eilertsen, Dag Erik. Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming. Prosjektprofil. *Autismenettverket* 2003 (2).
- Martinsen, H. og Tellevik, J.M. «Habiliteringsplanens effekt på deltakelse og samarbeid i et helhetlig tilbud», s. 55–75. I Hesselberg, F. (red.) *Habiliteringsplanlegging*, Autismeenheden, Oslo, 2002.
- Moss, S.(1999) Assessment: conceptual issues. In Bouras, N. (ed): *Psychiatric Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*. Cambridge University Press.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. og Alborz, A. (2000) Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British journal of Psychiatry*, 177, 452–456.
- NOU 1989: 17 – Tjenestetilbud til autister, Autistutvalgets innstilling.
- NOU 2005:8 – Rettslig vern mot diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne
- Reiss, S. (1990) Prevalence of Dual Diagnosis in Community-Based day Programs in the Chicago Metropolitan Area. *American Journal of Mental Retardation*, 94(6), 578–585.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005) Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan.
- Stortingsmelding nr. 67, (1986–87): «Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede»
- Stortingsmelding nr. 47, (1989–90): «Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming»
- Tellevik, J.M. og Martinsen, H. «Habilitering i en brytningstid», *Spesialpedagogikk*, 62, 33–42, 1997.
- Tellevik, J.M., Storliløkken, M., Martinsen, H. og Elmerskog, B. *Spesialisten inn i nærmiljøet. Føringsopplæring i et habiliteringsperspektiv*. Oslo: UniPub, 1999.
- Skullerud, E., Linaker, O.M. Svenning, A.C. og Torske, H. (2000) Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. *Tidsskrift for den norske legeforening*; 120, 3246–3248.