

EN RAPPORT FRA



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING



HELSEOPPFØLGING AV personer med utviklingshemning

DESEMBER 2007

Prosjektledelse og rapportering pr 30.06.07: Bjørg Neset
Prosjektrapport: Karl Elling Ellingsen
Foto: Karl Elling Ellingsen
Trykk: Skipnes AS

Forord

God helse er en gave, ingen selvfølge. Den enkelte selv kan gjøre mye for å ta vare på helsa si og bedre den. I Norge regner vi det også til en av de viktigste oppgavene for det offentlige å sørge for et velfungerende helsevesen som kan fange opp og behandle helseplager i befolkningen.

Mange personer med utviklingshemning opplever både å være utsatt for helsesvikt oftere enn befolkningen generelt og mangel på gode helsetjenester oftere enn befolkningen generelt. Dette er forhold som er kjent av myndighetene, forvaltningen, fagpersoner, pårørende og utviklingshemmede selv. Dette er også dokumentert gjennom norsk og internasjonal forskning og norske utredninger. Tiden har lenge vært inne for å iverksette tiltak. Problemet har kanskje vært å enes om hvilke tiltak som er de rette eller hensiktsmessige.

Denne rapporten gjør det helt klart at det må iverksettes tiltak som øker kunnskapen hos utviklingshemmede selv, hos nærpersonene og i helseapparatet. Kunnskapen som behøves, er ulik avhengig av hvem eller hvilke av de nevnte instansene vi snakker om. Det er også helt nødvendig at det etableres strukturer som ivaretar oppfølging av personer som selv ikke makter det, eller ikke har innsikt nok til å forstå at noe er galt eller må gjøres. Det handler blant annet om regelmessige helsekontroller og standarder som bør følges. Det innebærer at kommunelegene følger opp fastlegelistene og sjekker at personer med utviklingshemning blir fulgt opp. Det innebærer også ordningen med individuell plan. Helsevesenet er ordnet slik at man har en tilsynelatende klar ansvarsfordeling med fastlegen som et potensielt nav. Hva som framgår av lover og regler er ikke alltid hva som er de faktiske forhold. Mange opplever at det er foreldrene til personer med utviklingshemning som er navet i organiseringen rundt den enkelte, også når vedkommende er voksen. For at koordineringsoppgavene skal kunne ivaretas uten å hvile på foreldrene, må det stilles store krav til ansvarlighet og samarbeid i alle ledd, et ansvar som må tas og løses av de profesjonelle aktørene.

I arbeidet med prosjektet og rapporten har tverrfaglig rådgivende faggruppe i NAKU gitt viktige bidrag. Prosjektet har vært drøftet på alle møtene til faggruppen i den perioden prosjektet har pågått (fem møter), ett av medlemmene har inngått i prosjektets ressursgruppe, flere av medlemmene har deltatt i intervjuene som nøkkelinformanter, og flere har deltatt på dialogmøtet avholdt ifm prosjektet. Faggruppen er bredt sammensatt av sentrale fagpersoner med høy kompetanse, og flere med spisskompetanse innen de fagområdene som prosjektet omhandler. På faggruppens møte den 28. november 2007, ble endelig utkast til rapporten lagt fram for faggruppen. Faggruppen uttrykte at de støtter, det vil si tilrår, rapportens forslag til tiltak og understreker behovet for kompetanseoppbygging i alle ledd, rutinemessige kontroller og kvalitetssikring av rutiner for innkalling og oppfølging av personer med utviklingshemning, kravspesifikasjoner fra sentrale myndigheter om kompetanse om utviklingshemning, krav til samarbeidsrutiner mellom 1. og 2. linjetjenesten, og økt innsats knyttet til forskning rundt det tilbudet personer med utviklingshemning har i dagens helse- og sosialtjeneste og hvordan disse bidrar til eller hemmer nødvendige helsetjenester.

Flere av medlemmene i faggruppen gav uttrykk for at de forholdene som trekkes fram i rapporten er gammelt nytt. Sviktende helseoppfølging blant utviklingshemmede er mer enn godt nok dokumentert tidligere, så det er på høy tid at det iverksettes tiltak som bøter på dette. Det ble etterlyst en analyse av hvorfor tiltak eventuelt ikke er iverksatt og/ eller hvorfor iverksatte tiltak ikke fungerer som forventet.

Vi i NAKU vil takke Sosial- og helsedirektoratet for oppdraget med å utarbeide denne rapporten. Vi deler direktoratets oppfatning om at dette er et særdeles viktig område å sikre,

dersom personer med utviklingshemning skal oppleve gode levekår gjennom livet og inn i alderdommen. Vi håper at rapporten er et svar på de spørsmålsstillingene direktoratet har reist, og at rapporten bidrar til at konkrete tiltak iverksettes.

Prosjektet har så langt vært blant NAKUs mest omfattende, og har vært gjennomført med støtte fra en rekke personer. Vi vil først og fremst takke alle dere som har stilt opp til intervjuer, og som har deltatt på dialogkonferansen. Vi vil også spesielt takke de tre fagpersonene som har utgjort prosjektets ressursgruppe. Disse er seksjonsoverlege Geirmund Skeie, forsker Trine Lise Bakken og kommunelege Terje Christiansen.

Karl Elling Ellingsen
Fil.dr./ Daglig leder NAKU
Trondheim, 9. desember 2007

Forord.....	3
1 Innledning	7
Helseoppfølging av personer med utviklingshemning	8
Organisering og gjennomføring av oppdraget.	9
2 Forskning og litteratur om utviklingshemning og helse	11
2.1 Utviklingshemning og helseoppfølging	12
2.2 Helseoppfølging av personer med utviklingshemning omhandlet i internasjonal forskning og internasjonale prosjekter	13
Økt risiko for sykdom	15
Livsstilssykdommer	16
Psykiske tilstander og diagnoser	17
Andre tilstander og diagnoser	17
2.3 Helseoppfølging etter iverksettelsen av ansvarsreformen	17
2.3.1 Manglende eller utilstrekkelig kunnskap	18
2.3.2 Forskning og undersøkelser om utviklingshemmedes helse og helsetilbud før, under og etter ansvarsreformen	19
Psykisk helse	19
Tvang og neuroleptika mot psykiske tilstander og diagnoser tolket som uønsket atferd.	21
Helsetilbud etter boform.....	22
Tilleggstilstander og diagnoser etter grad av utviklingshemning	22
Livsstil som helsefaktor	23
2.3.3 Fellesnevnerne fra norske og internasjonale studier	23
2.4 Helsetjenester til personer med utviklingshemning omtalt i offentlige meldinger og utredninger og manifestert i planer	23
2.4.1 Helsetjenestens tilbud til personer med utviklingshemning: nå situasjonen	24
Primærhelsetjenesten.....	25
Somatisk spesialisthelsetjeneste	26
Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste	27
Habiliteringstjenestene	28
3 Samtaler og intervju med nøkkelinformanter	31
3.1 Metodebeskrivelse	31
3.2 Oppsummering av sentrale temaer i intervjuene	32
Det er utfordringer i å oppdage, behandle, følge opp og forebygge sykdom.....	33
Manglende samhandling mellom de ulike instansene gjør det vanskelig	34
Å være ung og ha en utviklingshemning gir spesielt store utfordringer i forhold til helseoppfølging.	35
Individuell plan (IP)	35
Personer med utviklingshemning må bli mer delaktige i egen helseoppfølging.....	36
Det pekes på at det er svært vanskelig å få tilgang til psykiatriske helsetjenester, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, for personer med utviklingshemning.....	36
Manglende kunnskap og kompetanse i alle ledd.....	37
3.3 Dialogkonferansen	38
En relativ konsensus?	39
4 Særlige utfordringer	41
4.1 Tilrettelagt opplæring	41
4.2 Faste helsekontroller	42
4.3 Spesialisthelsetjenesten	43
4.4 Nærpersonene.....	44
4.5 Fastlegen	45

4.6 Livsfaseoverganger	46
4.7 Individuell plan	47
5 FORSLAG TIL TILTAK	49
5.1 KOMPETANSE	49
5.2 UTREDNINGER OG PLANER	50
5.2.1 Individnivå	50
5.2.2 Systemnivå	51
Referanseliste	53

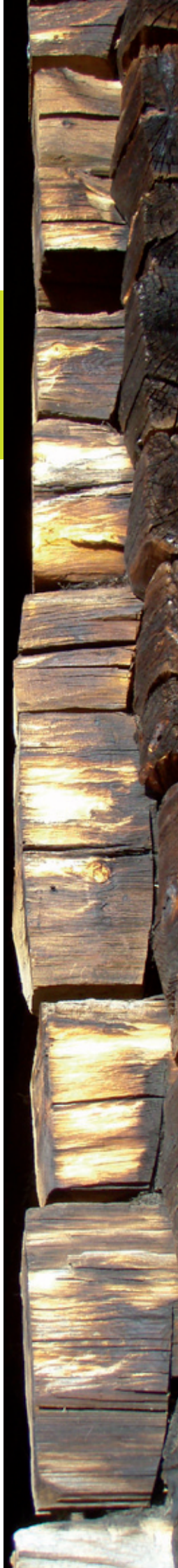


1

Innledning

Relevante og tilgjengelige helsetjenester til innbyggerne hører til de viktigste og grunnleggende oppgavene i et samfunn. I internasjonal målestokk og generelt sett er norske innbyggere godt sikret. Likevel streber norske myndigheter og norsk helsevesen stadig mot å bedre helsetjenestetilbudet, med vekt på relevante, helhetlige og tilgjengelige tjenester av ypperste kvalitet. Noen grupper av befolkningen kommer imidlertid dårligere ut enn befolkningen generelt sett, og i enkelte tilfeller svært dårlig ut. Det gjelder blant annet personer med utviklingshemning. Det er mange årsaker til det. Utviklingshemning innebærer i ulik grad kognitiv svikt, som gjør at personer med utviklingshemning kan ha vansker med å formidle sine helseplager på en forståelig måte til sine omgivelser. De kan ha vansker med å kople symptomer til sykdom. De kan ha vansker med å forstå sammenhenger mellom eksempelvis livsførsel og helseplager, ulykker/ skader og helseplager osv. Videre er det slik at omgivelsene har ulik grad av kunnskap om utviklingshemning eller hvordan man bør kommunisere med og omgås personer med utviklingshemning. Det kan føre til blant annet underdiagnostisering og feildiagnostisering. Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser også at personer med utviklingshemninger har økt forekomst av helseplager, både somatiske og psykiske. I en egen veileder for primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet 1990) er noen av de nevnte utfordringene fanget opp gjennom at veilederen peker på at personer med utviklingshemning har behov for faste helsekontroller, og at helsepersonell har behov for kunnskap om hvordan man kommuniserer, tolker og forstår symptomer.

Fra 1970 og fram til 1991 var de offentlige omsorgstjenestene til personer med utviklingshemning i hovedsak lagt under lov om sykehus og organisert under helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Evalueringer av dette tilbudet avdekket en rekke klanderverdige forhold, som ledet fram mot avviklingen av HVPU med virkning fra 1. januar 1991. Fra denne tid fikk kommunene ansvaret for å yte tjenester til personer med utviklingshemning, og omsorgstjenestetilbudet ble i hovedsak organisert under lov om sosiale tjenester, og helsetjenestene ble i hovedsak gitt med hjemmel i lov om kommunehelsetjeneste (allmennhelsetjenesten) eller andre



helsetjenestelover. Institusjonsomsorg, slik HVPU var, har potensielt negative sider ved seg, særlig når den pågår over lang tid. Det er også god grunn til, slik enkelte har gjort, å advare mot en sammenblanding av utviklingshemning og sykdom (Skouen 1966). Samtidig er det dokumentert at personer med utviklingshemning er oftere syke enn befolkningen for øvrig. Helsepersonell og andre nærpå personer til personer med utviklingshem bør være oppmerksomme på dette og sørge for tilstrekkelige og ofte tilrettelagte helsetjenester.

Den kontroll og mulighet for oppfølging som institusjonsomsorgen gir, er forskjellig fra en hjemmebasert og åpen omsorg. Omstillingen fra en institusjonsbasert til en åpen omsorg også for personer med utviklingshemning, har vært ønsket politisk, faglig og ideologisk. Moderniseringen av samfunnet med større vekt på individers rettigheter og frihet ligger også til grunn for omsorgsidealene bak tjenestene. Det betyr imidlertid ikke at helsetjenestetilbudet skal svekkes, eller at helseoppfølgingen skal vike plass eller forverres. Enkelte undersøkelser tyder på at det kan være tilfellet (Linaker og Nøttestad 1998, Lichtwarck mfl 2005). På tilsvarende måte som det var en politisk beslutning å legge om fra institusjonsomsorg til åpen omsorg for personer med utviklingshemning, er det et politisk ansvar å sørge for at omleggingen ikke får negative helsemessige konsekvenser.

I tiden etter avviklingen av HVPU har det vært gjennomført egne undersøkelser og evalueringer med sikte på å avklare om reformens målsettinger er innfridd. Disse kommer i tillegg til andre undersøkelser, utredninger og meldinger. Til sammen gir disse en rekke viktige innspill i forhold til blant annet spørsmålet om kvaliteten og omfanget av helseoppfølging overfor personer med utviklingshemning, og hvilke behov som finnes. Som et eksempel på dette kom Stortingsmelding nr. 40 (2002–2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, hvor regjeringen beskrev sine mål for helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne, herunder utviklingshemmede. Punktvis pekes det på følgende områder som må styrkes:

- Personer med nedsatt funksjonsevne skal få relevant og helhetlig helsetjenestetilbud når de trenger det. Dette gjelder både diagnostisering, medisinsk behandling og oppfølging og habilitering/rehabilitering.
- Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell når det gjelder å tolke signaler på helseplager hos personer som selv ikke kan presentere sine behov for helsetjenester.
- Man bør styrke kompetansen hos helse- og sosialpersonell om utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske diagnoser/ tilstander.

Helseoppfølging av personer med utviklingshemning

Høsten 2006 ga Sosial- og helsedirektoratet Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) oppdraget med å etablere en relativ konsensus om hva som er de særlige utfordringene for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Oppdraget kan dels sees som et svar på enkelte undersøkelser som tyder på at helseoppfølgingen er mangelfull spesielt innen noen områder, eksempelvis psykiske diagnoser/ tilstander. Oppdraget innebærer minst i like stor grad å samle den kunnskapen som finnes om helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning, og et ønske og behov for en bredere oversikt over hva som er de særlige utfordringene for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Oppdraget omfatter helseoppfølging av personer med diagnosen utviklingshemning, begrenset til aldersgruppen over 12 år. Det er videre presisert at

man i denne sammenhengen tar utgangspunkt i et helsebegrep som inkluderer somatisk og psykisk helse.

I oppdraget fra Sosial- og helsedirektoratet ber man NAKU blant annet om å:

- Innhente og vurdere eksisterende nasjonal og internasjonal kunnskap som belyser spørsmålet om helseoppfølging av personer med utviklingshemning.
- Gjennomføre samtaler og intervjuer med fagpersoner med kunnskap om de utfordringene og løsningene man i dag har innenfor helsetjenestetilbudet til utviklingshemmede.
- Arrangere en dialogkonferanse mellom representanter fra miljøer som har ansvar eller oppgaver knyttet til helseoppfølging av personer med utviklingshemning, brukerorganisasjonene mfl., for å drøfte noen av de sentrale problemstillingene som er identifisert gjennom intervjuene og drøftingene med miljøene og i nasjonal og internasjonal forskning.

Sosial- og helsedirektoratet har bedt om at oppdraget resulterer i en rapport som tydeliggjør de særlige utfordringene for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning, og som inneholder så klare konklusjoner og forslag til prioriterte tiltak som mulig.

Oppdraget har vært løst ved at det er gjennomført forsknings- og litteraturstudier for å svare på det første punktet. For å svare på punkt to er det foretatt intervjuer av fagpersoner med et spenn fra "nøkkelpersoner" med et mangeårig engasjement og kjennskap til helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning til fagpersoner som aktivt og direkte deltar i arbeidet med å sikre enkelte personer med utviklingshemning helseoppfølging. Personer med utviklingshemning og representanter fra brukerorganisasjonene er også intervjuet. Tredje punkt har blitt besvart gjennom å utarbeide et drøftingsnotat som tok utgangspunkt i litteraturstudiene og intervjuene. Notatet inneholdt flere påstander og beskrivelser som fanget opp sentrale utfordringer for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning nevnt i studier og intervjuene. Påstander som kunne fange opp grader av enighet eller uenighet blant deltakerne på dialogkonferansen omkring de aktuelle påstandene og beskrivelsene. Vi har valgt å gå noe bort fra begrepet konsensus. Begrunnelsen er at dette er et begrep som benyttes blant annet innen medisin for å eksempelvis fastlegge nye diagnoser og tilstander basert på et panel av fagpersoner med klinisk og forskningsmessig erfaring. Heller enn å kalle det en konsensuskonferanse har vi valgt å kalle samlingen en dialogkonferanse. På samme måte velger vi også heller begreper som enighet og liknende enn konsensus.

Organisering og gjennomføring av oppdraget.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) står bak gjennomføringen av oppdraget og den endelige rapporten. Oppdraget har vært organisert med daglig leder som overordnet ansvarlig, en egen prosjektleder har gjennomført sentrale deler av prosjektet som intervjuer, litteraturgjennomgang m.m. og konsultasjon av NAKUs tverrfaglige, rådgivende faggruppe. Prosjektlederen har vært tilsatt i perioden desember 2006 og ut juni 2007. En egen ressursgruppe har vært oppnevnt, bestående av ett av medlemmene i faggruppen samt ytterligere to fagpersoner.



2

Forskning og litteratur om utviklingshemning og helse

Sosial- og helsedirektoratet ber i sin beskrivelse av oppdraget om at nasjonal og internasjonal forskning og kunnskap om helseoppfølging av personer med utviklingshemning blir gjennomgått. Det finnes en god del forskning og litteratur om utviklingshemning og helse. Det ligger utenfor rammene av vår rapport å gi en uttømmende gjennomgang av denne. Vi har delt inn gjennomgang i to hovedområder. For det første den internasjonale forskningen og litteraturen knyttet til utviklingshemning og helseoppfølging, og for det andre nasjonal forskning og litteratur som omhandler helseoppfølgingen av personer med utviklingshemning. Vi har avgrenset oss ved å velge ut forskning og rapporter av nyere dato, ved særlig å se på internasjonale review-artikler, og ved å velge nasjonale forskningsprosjekter som har stått sentralt i reformperioden eller som på annet vis har hatt og har en sentral plass i litteraturen. Dette siste er særlig knyttet til de omsorgsorganisatoriske omstillingene som er gjennomført, og hvilken betydning og spesielle krav som følger av valg av omsorgsmodell (avviklingen av HVPU og overgang til åpen hjemmebasert omsorg). I denne delen presenteres også noen av de offentlige dokumentene og tiltakene som er gjennomført eller foreslått gjennomført. Vi har også innlemmet offentlige rapporter, utredninger og meldinger i den utstrekning som har vært naturlig.

Flere rapporter og undersøkelser er levert de seneste årene. I 2006 kom rapporten "Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001–2006" (Sosial- og helsedirektoratet 2006). Bak rapporten står også Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Senteret utgir en rekke nyhetsbrev med informasjon om undersøkelser og kompetansedokumentasjon. I 2007 kom rapporten "Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001–2006" (SINTEF 2007). Sistnevnte gjør rede for status når det gjelder virkemiddelbruk og endringer eller stillstand i sosial- og helsetjenestene for gruppen i ovennevnte tidsrom. Den bygger på offentlige dokumenter som meldinger og utredninger. Begge rapportene har stor relevans for de spørsmålene som drøftes i



denne rapporten. De fokuserer ikke særskilt på personer med utviklingshemning, slik fokuset her er.

2.1 Utviklingshemning og helseoppfølging

Enten man skal foreta litteraturstudier av forskning og fagutvikling knyttet til helseoppfølging av personer med utviklingshemning, eller om man gjennomfører undersøkelser av hvordan helseoppfølgingen faktisk er, må man klargjøre diagnosen og begrepet utviklingshemning og hva man forstår med helseoppfølging. I Norge fastsettes diagnosen psykisk utviklingshemning på bakgrunn av diagnosesystemet ICD-10. Her er det særlig tre forhold som utredes og vurderes. Kulturelt tilpassede psykometriske tester benyttes for å måle mental funksjon. Her graderes utviklingshemning som lett utviklingshemning (IQ fra 69 til 50), moderat utviklingshemning (IQ fra 49 til 35), alvorlig utviklingshemning (IQ fra 34 til 20) og dyp utviklingshemning (IQ under 20). Videre vurderes ferdigheter i forhold til sosiale forhold og hverdagslivsfunksjoner. Reduksjon i ferdigheter må ha debutert før fylte 18 år. Verden over benyttes forskjellige definisjoner på utviklingshemning og ulike diagnosesystemer. Det pågår for tiden et større arbeid med sikte på blant annet å harmonisere kriteriene og metodene for diagnostisering og kartlegging av personer med utviklingshemning (POMONA 2004).

Inntil man får en ens definisjon og diagnostisk praksis, er det derfor flere problemer knyttet til å støtte seg til internasjonal forskning om utviklingshemning og helseoppfølging. For det første vil det alltid være et spørsmål om kulturelle og samfunnsmessige forhold er så vidt ulike i de landene som sammenliknes, at sentrale funn i stor grad bestemmes av dem. Her får man i tillegg en utfordring knyttet til om de personene studien omfatter, personer med utviklingshemning, er sammenliknbare i disse landene, her begrenset til valg av definisjon og diagnostisk praksis. Det er likevel ikke utelukket at sammenlikning av forskningsresultater fra ett land med et annet hvor man har ulik definisjon av utviklingshemning, ulik diagnostisk praksis, ulik kultur og ulik samfunnsstruktur, kan være relevant. Verdensomspennende trender og epidemier er to eksempler på funn som kan være av spesiell interesse. Her i vår gjennomgang er det særlig forskning fra Storbritannia, USA, Europa og Australia som inngår.

I Norge registrerer kommunene alle personer med utviklingshemning som mottar bistand fra kommunen, og de gir årlig rapporter til sentrale myndigheter. Kommunene fører slikt register med hjemmel i lov om sosiale tjenester eller lov om helsetjenesten i kommunene. Registeret bygger på dokumentasjon av den enkelte, blant annet diagnose fastsatt av lege eller uttalelser fra andre fagpersoner som har vurdert tilstanden (Rundskriv IS-4/2007). Basert på de kommunale registrene er det i dag registrert 20 000 personer med utviklingshemning. Da utvalget som skulle vurdere levekårene for personer med utviklingshemning under det tidligere HVPU foreslo å avvikle det, ga det anslag på hvor mange personer med utviklingshemning det kunne være snakk om i Norge. Her opererte man med et antall på 30 000 personer (NOU 1985: 34). I nyere tid hevdes det at tallet på personer med utviklingshemning i Norge er høyere enn de 20 000 som er registrert. I en artikkel i Dagens Medisin i april 2007 intervjues fagpersoner om muligheten av underdiagnostisering av utviklingshemning, og det blir hevdet at trolig så mange som 20 000 personer kan ha en uoppdaget utviklingshemning. Det pekes på at det er sannsynlig at enkeltpersoner har fått diagnoser som ADHD eller psykiske tilstander og diagnoser heller enn utviklingshemning, etter hvert som vanskeligheter i dagliglivet har meldt seg (Storvik 2007). En tilsvarende tendens til underdiagnostisering er også omtalt tidligere (Strømme og Valvatne 1998). De beskriver en norsk undersøkelse fra 1993 utført blant 30 000 barn født i perioden 1980 til

1985. Studien undersøkte blant annet psykiske tilstander og diagnoser hos barna ved hjelp av diagnoseverktøyet DSM-IV (The Diagnostic and Statistical Manual, nr. 4) utarbeidet av American Psychiatric Association for å klassifisere forskjellige psykiske tilstander og diagnoser. Undersøkelsen viste en prevalens på 0,35 % for lett utviklingshemning, og 0,27 % for alvorlig utviklingshemning. Artikkelen drøfter hvorvidt personer med lettere utviklingshemning avdekkes i denne undersøkelsen, og selv om forfatterne ikke kan peke på forhold som skulle tilsi at noen faller utenfor, konkluderer de med at dette er minimumstall med tanke på at personer med lett utviklingshemning kanskje ikke er registrert (Strømme og Valvatne 1998). Dersom man regner ut fra de tallene som avdekkes i denne undersøkelsen, ville man for det første forvente at det var registrert i underkant av 28 000 personer med utviklingshemning, og for det andre at også dette var et minimumstall.

Tallfesting er viktig i denne sammenhengen både når det gjelder å vite hvor mange det er vi snakker om, og når det gjelder å sikre gode helseoppfølging. Det vil være stor forskjell på å legge opp et helseoppfølgingstilbud til 5000 eller 50 000 personer. Vi vet også at helsetjenestene må tilbys og presenteres på ulik måte, og til en viss grad også ha ulikt innhold avhengig av om det dreier seg om helsetjenester til personer med lett eller dyp grad av utviklingshemning. Her er det også viktig å ha en oversikt over hvor mange det dreier seg om i hver kategori. Sikre tall vil også være til hjelp for å avklare om noen faller utenfor det helsetjenestetilbudet som tilbys. Dersom man har statistiske beregninger av hvor mange som vil ha behov for en bestemt helsetjeneste, kan man komme på sporet av mulige feil eller mangler ved det tilbudet som gis, dersom langt færre eller flere melder seg/fanges opp enn det man har statistiske anslag for.

2.2 Helseoppfølging av personer med utviklingshemning omhandlet i internasjonal forskning og internasjonale prosjekter

Mye av den internasjonale forskningen som er gjort om utviklingshemning og helse, retter forskningsfokuset mot sykdom og dødelighet. I en studie av nyere litteratur om helsespørsmål knyttet til utviklingshemning hevder forfatterne at snevre definisjoner av helse som frihet fra sykdom og lyte, kan gi et negativt perspektiv på personer med utviklingshemning (Sutherland mfl. 2002, s. 423). Med dette fokuset blir funksjonshemmede, deriblant personer med utviklingshemning, sett på som å ha dårlig helse. De gjengir en uttalelse fra en studie (Tighe 2001) som sier at: "Persons with physical or mental impairments are often granted a permanent visa to the kingdom of the sick". Fokuset blir lett rettet mot at dette er personer som er og blir pasienter, i et varig avhengighetsforhold til helsetjenestene. Forfatterne mener dette er grunnen til at mye forskning omhandler mulige konsekvenser av funksjonshemningen, så som økt prevalens for sykdom og økt dødelighet. Det hevdes at det er viktig å forstå helse som en kompleks og dynamisk konstruksjon, og en må ta i betraktning mulige risikofaktorer som kan hemme eller fremme god helse, i tillegg til funksjonshemningens risikoprofil. Flere forskere bruker nå et mer multidimensjonalt perspektiv på helsetilstand hvor komponentene fysiske, psykiske og sosiale forhold også inkluderes, og hvor miljømessige og atferdsmessige faktorer spiller en rolle. I takt med deinstitutionaliseringen hevdes det at en nå også må fokusere mer på risikofaktorer som finnes i samfunnet generelt (Sutherland mfl. 2002).

Fordi mye av forskningen rundt utviklingshemning og helse handler om sykdom og dødelighet, er det naturlig å trekke fram noen resultater herfra. To litteraturstudier av senere

internasjonal forskning om utviklingshemning og helse danner utgangspunktet. Begge artiklene viser til flere forskningsrapporter som viser en stor fare for at personer med utviklingshemning har sykdommer som ikke er diagnostisert, eller som er feilbehandlet. Den første litteraturstudien er av Sutherland mfl. (2002) og refererer blant annet til en studie foretatt av Wilson og Haire (1990) av i alt 65 voksne personer med utviklingshemning tilknyttet ett og samme dagsenter. Helsetilstanden ble undersøkt ved fysiske undersøkelser. Undersøkelsen viste at samtlige hadde helseproblemer, og 88 prosent hadde minst ett helseproblem som ikke var diagnostisert. Studien viste at selv om populasjonen hadde flere helseproblemer enn kontrollgruppen, brukte de ikke helsetjenester i større grad. I en annen medisinsk studie referert av Sutherland mfl. (2002) benyttet Beange mfl. (1995, her etter Sutherland mfl. 2002) rutinemessige blodprøver for å dokumentere den medisinske tilstanden blant 202 voksne med utviklingshemning. I denne studien viste det seg at 95 prosent hadde medisinske/helsemessige problemer ut over selve utviklingshemningen. Denne undersøkelsen viste også at dette var medisinske problemer som ikke var oppdaget, eller ikke hadde blitt tatt hånd om på en adekvat måte.

Den andre litteraturstudien er foretatt av Fisher (2004) og omfatter en gjennomgang av i alt 54 forskningsartikler utgitt i perioden 1992 til 2004. Også her pekes det på at selv om personer med utviklingshemning har større behov for helsetjenester enn andre, er det mindre sjanse for at de får adekvate tjenester. Blant artiklene finnes det undersøkelser som viser til flere barrierer, som for eksempel manglende ressurser og manglende kunnskap om tilstanden hos helsepersonell. Det pekes på uklare ansvarlinjer, hvor primærhelsetjenesten tror at tjenesten bør gis av spesialisthelsetjenesten og omvendt. Noen helsearbeidere melder også at de ikke føler seg komfortable med og er uerfarne i å gi personer med utviklingshemning helsetjenester, og her synes det som om stigma knyttet til utviklingshemning spiller en rolle (Fisher 2004).

Spørsmålet om helseoppfølging og tiltak for å fremme god helse hos personer med utviklingshemning, har også ført til prosjekter og programmer i regi av Verdens helseorganisasjon og Den europeiske union. POMONA – *health indicators for people with intellectual disabilities* – er et internasjonalt prosjekt organisert under EUs helseovervåkingsprogram. Prosjektet har som mål å utvikle helseindikatorer for personer med utviklingshemning, indikatorer som skal benyttes i alle EUs medlemsland. Bakgrunnen for prosjektet er vitenskapelig dokumentasjon på at det er betydelig ulikhet i helsetilstanden til personer med utviklingshemning og befolkningen for øvrig. Prosjektet er nå inne i del 2, hvor man er i gang med en pilotundersøkelse på et utvalg personer med utviklingshemning i 13 europeiske land, og hvor helseindikatorene benyttes. Norge deltar i prosjektet gjennom Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, ved professor Tøssebro. Under første fase av prosjektet, forarbeider som ledet fram mot utarbeidelsen av helseindikatorer, foretok man komparative studier av helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning og befolkningen for øvrig. Dette gav belegg for påstander om helseulikheter, og man konkluderte med at ulikhetene finnes særlig i forhold til spesielle helsetiltak, tilpasset helseopplysning og uklare ansvarsroller i helsetjenesten. Det fastslås at Europa må sette inn tiltak for å redusere ulikhetene, og det må lages et system som kan overvåke innsatsen over tid (POMONA 2004).

Verdens helseorganisasjon (WHO 2000) og International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) har, basert på programmet "Healthy aging – adults with intellectual disability", utarbeidet en rapport om fysisk helse. Rapporten oppsummeres med 15 anbefalinger for å fremme helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning. Disse er:

Fokus på opplæring av primærhelsetjenesten, tverrfaglig tilnærming, "case management", livsløpsperspektiv på medisinsk oppfølging, kommunikasjon med personer med utviklingshemning, ekstra oppmerksomhet rundt aldersrelaterte tilstander og diagnoser, å få tilgang til samme forebyggende tiltak som for andre, opplæring av både personer med utviklingshemning og deres bistandspersoner i forhold til kost og aktivitet, livsstil, ekspert/spesialist-behandling for å identifisere og behandle tilleggsdiagnoser som cerebral parese, epilepsi, autisme og sansehemninger.

I tillegg til verdensomspennende eller eksempelvis europeiske prosjekter finnes det også eksempler på nasjonale tiltak. I Storbritannia har helsedepartementet, som et ledd i prosjektet "Valuing People", utarbeidet en plan for iverksetting av forbedringspunkter knyttet til helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Planen har et todelt fokus. Det første fokuset omhandler individnivået, og består av innføring av en personlig "Health Action Plan" for alle personer med utviklingshemning. Den skal sikre en helseoppfølging hvor den enkelte er sikret bistand til å lage en slik plan, til opplæring og til bistand i innhenting av nødvendig helsehjelp. Det besluttes at hver person med utviklingshemning skal ha en fast primærlege, og det skal sikres at denne legen kjenner personen. Det andre fokuset er på systemnivå og innebærer at det skal arbeides for å øke kunnskapen om personer med utviklingshemning og deres behov for tjenester. Hensikten er å sikre at både primærhelsetjenesten, de allmenne spesialisthelsetjenestene og de som er spesialister på utviklingshemning, skal levere gode helsetjenester (Department of health, UK 2002).

Det finnes også eksempler på at helsepersonell og deres organisasjoner engasjerer seg i disse spørsmålene. I denne sammenhengen spiller selvsagt leger en viktig rolle, og i 2003 arrangerte tre legeforeninger en konferanse. De tre foreningene, Det nederlandske selskap av leger for mennesker med intellektuelle funksjonshemninger – NVAVG, Den europeiske forening for intellektuell funksjonshemningsmedisin – MAMH og Erasmus MC – avdeling for spesialistutdanning av leger for mennesker med intellektuelle funksjonshemninger, vedtok på konferansen et europeisk manifest under tittelen «Helsetjenester for mennesker med intellektuelle funksjonshemninger». Manifestet viser til FNs standardregler, borgerrettigheter og internasjonale konvensjoner og beskriver fem hovedfokusområder for standarder for helsetjenesten. Disse omhandler:

1. optimal tilgjengelighet,
2. helsepersonell som er kompetent i forhold til de særlige utfordringene personer med utviklingshemning møter,
3. helsepersonell som har spesialisert seg på de spesifikke helseproblemene,
4. at tjenestene må være tverrfaglige,
5. og at helsetjenesten må være oppsøkende og forebyggende (proactive).

Økt risiko for sykdom

Det kan finnes gode grunner til å advare mot et ensidig helsefokus rettet mot sykdom og dødelighet, slik vi så Sutherland mfl. (2002). Det til tross er det viktig å vite hva som er den reelle situasjonen, og iverksette tilstrekkelige og nødvendige tiltak for å bedre eller motvirke sykdom og helsesvikt i den grad det er mulig. Undersøkelser viser at personer med utviklingshemning har økt risiko for å utvikle kroniske sykdommer, og økt hyppighet av risikofaktorer som forbindes med dårlig helse. Ytterligere viser det seg at jo mer alvorlig

utviklingshemningen er, jo større er sjansen for at man også har en tilleggslidelse (Fisher 2004, Beange mfl. 1995, her etter Sutherland mfl. 2002).

Undersøkelser som tar for seg sykelighet hos personer med utviklingshemning, omfatter ofte små utvalg og andre forhold som kan bidra til bias. Studiene gir likevel en første indikasjon på hvordan helsesituasjonen for personer med utviklingshemning skiller seg fra normalpopulasjonen (Sutherland mfl. 2002, s. 430).

Livsstilssykdommer

Mange av sykdommene og helseplagene som har stor utbredelse i vår tid, relateres til livsstil. Det finnes mange forklaringer på dette, og mye forskning gjennomføres for å avdekke årsakssammenhenger. Noe av denne forskningen omhandler studier av hvordan livsstilssykdommer fordeler seg i befolkningen. Forhold som økonomi, klasse, kjønn, alder og utdanning er blant de faktorene som man vier oppmerksomhet. Den rollen livsstil spiller, gjør det relevant å undersøke om utviklingshemning kan være en faktor som virker inn i forhold til forekomsten av livsstilsrelaterte sykdommer. En slik studie (Robertson mfl. 2000, her etter Sutherland mfl. 2002), foretatt i Storbritannia, omfattet i alt 500 personer med utviklingshemning og undersøkte livsstilsrelaterte risikofaktorer for dårlig helse. Studien viste at personer med utviklingshemning var mindre belastet med risikofaktorer forårsaket av alkohol og tobakk enn normalbefolkningen. Derimot var risikoene for overvekt og fysisk inaktivitet mye høyere for personer med utviklingshemning enn for befolkningen for øvrig, uavhengig av kjønn (ibid.). Fysisk inaktivitet alene bidrar sannsynligvis mest til de høye ratene av sykelighet og dødelighet blant personer med utviklingshemning (ibid.).

I litteraturgjennomgangen av helseforskning (Sutherland mfl. 2002) vises det til studier som konkluderer med at personer med utviklingshemning har risiko for å utvikle sykdommer på grunn av manglende helsefremmende livsstil, som usunt kosthold og fysisk inaktivitet. Studier av boform kan tyde på at ulike boligformer kan påvirke risikoen for helsesvikt som følge av livsstil (Rimmer mfl. 1993, her etter Sutherland mfl. 2002; Rimmer mfl. 1995, her etter Sutherland mfl. 2002). Den ene studien (Rimmer mfl. 1995, her etter Sutherland mfl. 2002) viste at personer som bodde i institusjon, hadde lavere kolesterol- og kroppsfettverdier enn både de som bodde hjemme hos pårørende og de som bodde i gruppeboliger i lokalsamfunnet.

Messent mfl. (1999, her etter Sutherland mfl. 2002) påviser i en studie at personer med middels til moderat grad av utviklingshemning opplever barrierer når det gjelder å delta i fysiske aktiviteter dels grunnet begrensninger i tilgangen til områder for slik aktivitet, for lav personaldekning og uklare ansvarsforhold (s. 438). En annen studie peker på at varierende kunnskap blant ansatte og økonomiske rammer er forhold knyttet til boform som kan forklare vektlegging av eller nedprioritering av sunne aktiviteter (Messent, Cooke og Long 1999, her etter Sutherland mfl. 2002). Kunnskap om betydningen av et sunt kosthold, mosjon og andre aspekter ved å leve sunt, og informasjon om fordelene ved regelmessige, forebyggende helseundersøkelser, formidles blant annet i form av opplæringsmateriell. Dette er ofte ikke utformet eller formulert slik at det nødvendigvis er tilgjengelig for personer med utviklingshemning, og ikke alltid heller nødvendigvis relevant (Jobling 2001, her etter Sutherland mfl. 2002). Dermed går mange glipp av viktig informasjon og en reell mulighet til å spille en aktiv rolle i ivaretagelsen av egen helse, og en bevissthet om betydningen av livsstil.

Psykiske tilstander og diagnoser

I gjennomgangen av forskningslitteraturen hos Sutherland mfl. (2002) viser de til forskere som påviser høyere forekomst av psykiske tilstander og diagnoser hos personer med utviklingshemning (Cooper & Bailey 2001, Moss, Emerson & Holland 1977, alle her etter Sutherland mfl. 2002 s. 431). Det pekes på at jo mer alvorlig utviklingshemningen er, jo større er risikoen for å utvikle psykiske tilstander og diagnoser (Sutherland mfl. 2002, Jansen mfl. 2004, Kerr 2004). I tillegg til at det er kjent at visse syndromer har en økt forekomst av tilstander og diagnoser som Alzheimers sykdom (Holland, Hon, Huppert, Stevens & Watson 1998, her etter Sutherland 2002), viser forskning også at personer med utviklingshemning har økt forekomst av et vidt spekter av psykiske tilstander og diagnoser. Slike psykiske tilstander og diagnoser er eksempelvis depresjoner, selvskadende atferd, demens, angst, psykoser og personlighetsforstyrrelser (Cooper & Bailey 2001, Lennox & Chaplin 1996, Moss et al. 1977; alle her etter Sutherland mfl. 2002). En egen litteraturstudie av forskning om forekomst av psykisk lidelse blant personer med utviklingshemning (Borthwick-Duffy 1994, her etter Sutherland mfl. 2002) viser et spenn fra 10 prosent til 80 prosent. Som forklaringer på hvorfor forskningen viser så vidt stor variasjon, nevnes vansker i forhold til operasjonalisering av definisjoner og identifikasjoner av symptomer (ibid.), og at psykiske tilstander og diagnoser hos personer med utviklingshemning har likhetstrekk med fysiske sykdommer og tilstander og diagnoser og atferdsfaktorer (Cooper 1999, Patel et al. 1993, Ryan & Sunada 1997, alle her etter Sutherland mfl. 2002).

Andre tilstander og diagnoser

Personer med utviklingshemning har økt risiko for andre tilstander og diagnoser i tillegg til grunnlidelsen. En rekke tilstander og diagnoser, som epilepsi, cerebral parese, sansehemninger, muskel- og skjelettfunksjonssvikt av alvorlig grad, fedme, hudsykdommer, sykdommer i sentralnervesystemet, søvnproblemer og hormonforhold er blant andre sykdommer som det finnes forskningsmessig data på. Alle disse sykdommene finnes hyppigere hos personer med utviklingshemning enn hos andre (Jansen mfl. 2004, Kerr 2004).

I tilknytning til noen syndromer forekommer for eksempel epilepsi, autistiske trekk, søvnvansker og overvekt hyppigere enn ellers. Infeksjonssykdommer og mage-tarm-lidelser forekommer også hyppigere. Hos personer med sammensatte funksjonshemninger kan både infeksjonssykdommer og ernæringsvansker medføre behov for særskilt medisinsk kompetanse og hyppige sykehusinnleggelser. Ved alvorlig utviklingshemning sees også at rundt 20 % har flere andre funksjonshemninger i tillegg til utviklingshemning. Selv blant personer med lett utviklingshemning er det kun 35 % som oppgis å ikke ha tilleggsdiagnoser. Mange av disse lidelsene kan behandles, og det er minst like viktig at disse personene får behandling som andre, da sykdommene påvirker utviklingen og mulighetene til best mulig fungering (Gjærum 2002).

2.3 Helseoppfølging etter iverksettelsen av ansvarsreformen¹

Fra 1970 og fram til 1991 var det offentlige tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning organisert under det fylkeskommunale Helsevernet for psykisk

¹ Avviklingen av HVPU var en omsorgspolitisk reform med mange navn som eksempelvis ansvarsreformen, HVPU-reformen, boligreformen og omsorgsreformen for å nevne noen. Her er valgt ansvarsreformen.

utviklingshemmede (HVPU), og var i det alt vesentlige et institusjonsomsorgstilbud hjemlet i lov om sykehus fra 1969. Grunnlaget for den institusjonsbaserte omsorgen var et totaltilbud som dekket behovene innen skole, arbeid, bolig, helse, sosiale tjenester og fritid. Institusjonene skulle sikre at personer med utviklingshemning fikk gode utviklingsmuligheter og god helseoppfølging (Ot.prp. nr. 49(1987–88)). I 1985 la Lossius II-utvalget fram en offentlig utredning med tittelen "Levekår for psykisk utviklingshemmede" (NOU 1985: 34), en utredning som evaluerte levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene. Utvalget leverte en knusende dom over institusjonsomsorgstilbudet. Det ble pekt på vesentlige mangler i de medisinske tjenestene, og det ble hevdet at institusjonene ikke hadde noen kompetanse som ikke fantes eller kunne bygges opp i kommunene. Med virkning fra 1991 vedtok Stortinget å avvikle HVPU gjennom en ansvarsreform som medførte nedlegging av institusjonene og en overføring av ansvaret for omsorgen fra fylkeskommunalt nivå til kommunalt nivå. En åpen, kommunal, hjemmebasert omsorg i det vesentlige grunnlagt på lov om sosiale tjenester.

Ansvarsreformen innebar en ny ideologi, normaliseringsideologien, som var utviklet med bakgrunn i kritikk av institusjonsomsorg. Normaliseringsideologiene kritiserer institusjonene, hvor personer levde avsondret fra det normale samfunnet, fra en normal livsrytme, og avskåret fra den velstandsutviklingen som fant sted. En ideologi som fikk gjennomslag innen mange omsorgstilbud og i store deler av den vestlige verden. Ikke bare skulle personer med utviklingshemning få del i velstandsutviklingen, de skulle ha samme levekår som andre, inklusiv gode helsetjenester. Myndighetene var opptatt av at helsetjenestene skulle tilpasse seg de særlige behovene som personer med utviklingshemning har.

2.3.1 Manglende eller utilstrekkelig kunnskap

Det ble i utgangspunktet ikke planlagt noen særlige tiltak for å ivareta helsetjenestene til personer med utviklingshemning da kommunene overtok ansvaret. Det ble forutsatt at det kommunale apparatet, med helsestasjon, hjemmesykepleie, fysioterapi og primærleger, også skulle bistå personer med utviklingshemning (St.meld. nr. 67 (1986–87)).

På avviklingstidspunktet for HVPU ble det gjennomført enkelte undersøkelser/kartlegginger av tilbudet til personer som bodde i HVPU-institusjoner, som konkluderer med at dette er personer som har særlige behov for helsetjenester. Det ble hevdet at det måtte opprettes spesialkompetanse som kunne ivareta og imøtekomme disse behovene (Linaker og Nitter 1989, Jenssen og Mørch 1989). Under overskriften "Psykisk utviklingshemmede – vi må hjelpe dem" ble det presentert flere artikler i *Tidsskrift for Den norske lægeforening*. Her ble det dokumentert at personer med utviklingshemning har en overhyppighet av tilleggstilstander, at de blir forsømt i forhold til medisinsk oppfølging i kommunene, og det konkluderes med at det må satses både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten på å bedre det medisinske tilbudet (Erlandsen 1990). At det ikke fantes kunnskap i HVPU som ikke alt fantes eller kunne bygges opp i kommunene, betydde dermed ikke at slik kunnskap var på plass eller ble tilbudt personer med utviklingshemning da kommunene overtok ansvaret. Det til tross, var eksempelvis Trondheim kommune tidlig i gang med en gjennomgang av helsetjenestetilbudet og behovet for helsetjenester til personer med utviklingshemning (Åm 1990), og som også kan sees i sammenheng med den veilederen Helsedirektoratet gav ut samme år (Helsedirektoratet 1990).

I Helsedirektoratets veiledning ”Psyisk utviklingshemmede og helsetjenesten i kommunen. En veileder i utforming og organisering av helsetjenesten” (1990) foreslås en rekke tiltak som kommunene bør iverksette for å klare å gi gode helsetjenester til personer med utviklingshemning. Disse er:

- Personer med utviklingshemning må få hjelp til å presentere sine behov for helsetjenester, og helsepersonell må få hjelp til å forstå symptomer og plager hos personer med utviklingshemning.
- Kommunene må øke ansattes kompetanse om utviklingshemning og deres behov for helsetjenester.
- Tjenestene må gjøres lettere tilgjengelig for personer med utviklingshemning, og ”silingsmekanismer” som brukes overfor andre, kan ikke anvendes for denne gruppen.
- Det anbefales årlig helsekontroll, og oftere for personer med tilleggsfunksjonshemninger eller kroniske sykdommer.
- Det er nødvendig med tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell, og samarbeid med andre instanser som for eksempel skole.

Myndighetene besluttet også å styrke spesialisthelsetjenesten, særlig i forhold til å gi tjenester til personer med store og/eller komplekse medisinske tilstander, personer med større periodiske behandlingsbehov av sammensatt karakter, sterkt skadde personer hvor pårørende og andre trenger spesiell opplæring for å kunne gi omsorg, og personer med vanskelig kontrollerbar atferd og psykoser.

Det ble opprettet habiliteringsteam i alle fylkene. Teamene skulle være tilgjengelige for alle personer med funksjonshemning. Deres hovedoppgave var å gi veiledning og spre kunnskap om personer med utviklingshemning og deres særlige behov, både innad i fylkeskommunen og i kommunene. Tjenestene skulle være kompetansefylte og fleksible, og de skulle prioritere veiledning og konsultativ virksomhet overfor kommunene og andre deler av spesialisthelsetjenesten.

De psykiatriske spesialisthelsetjenestene fikk et utvidet ansvar, herunder ansvar for å tilby heldøgns institusjonsplasser. Tjenestene hadde også behov for faglig oppdatering. I somatiske avdelinger påpekes at personalet bør skoles i kommunikasjon og omsorg for personer med utviklingshemning, og at innleggelser bør tilrettelegges (Statens helsetilsyn 1995).

2.3.2 Forskning og undersøkelser om utviklingshemmedes helse og helsetilbud før, under og etter ansvarsreformen

Ansvarsreformen fokuserte i stor grad på levekår, livskvalitet, integrering, normalisering og desentralisering av ansvaret for tjenestene. Undersøkelser som viste uverdige bo- og leveforhold og manglende sosial velferd (NOU 1985: 34), bidro til at fokuset også i stor grad ble lagt på samfunnsvitenskapelige undersøkelser og forskning i tiden rundt og etter avviklingen av HVPU. Noe helseforskning er også gjennomført.

Psyisk helse

I 1987, før avviklingen av Hallsetheimen sentralinstitusjon, ble helseforholdene hos 109 personer med utviklingshemning kartlagt (Linaker og Nøttestad 1998). Undersøkelsen ble

fulgt opp igjen i 1995, etter iverksettelsen av ansvarsreformen. Helseforholdene hos de samme personene ble kartlagt igjen. Undersøkelsen viste at de 109 personene mottok færre helsetjenester etter avviklingen av HVPU og utflytting fra Hallsetheimen. Det ble også pekt på at omsorgspersonene og kommunalt ansatte ikke kjente tilstrekkelig til hvilke tilstander og diagnoser den enkelte hadde. Undersøkelsen konkluderte med at helsevesenet ikke hadde gjort de nødvendige omstillinger for å kunne yte gode nok tjenester til mennesker med utviklingshemning etter ansvarsreformen. Funnene i undersøkelsen viser at det er påkrevd med tiltak for å bedre helsetjenestetilbudet (ibid.).

I 2000 (Skullerud mfl. 2000) ble det gjort en undersøkelse i en norsk kommune blant 28 personer med utviklingshemning, basert på mistanke om psykiske tilstander og diagnoser. Undersøkelsen brukte tilgjengelig informasjon, individuelle undersøkelser og informasjon fra omsorgsgivere. Det ble funnet 32 nye psykiatriske diagnoser, graden av utviklingshemning ble justert for 19 personer, og det ble iverksatt omfattende rådgiving og behandling med bakgrunn i funnene. En nyere undersøkelse fra Klæbu kommune viser at etter grundige undersøkelser hos psykiater ble psykisk lidelse bekreftet for 21 personer, eller nær 44 % av alle voksne personer med utviklingshemning bosatt i kommunen (Skullerud mfl. 2000). Det ble stilt 34 psykiatriske diagnoser, derav 32 nye. Undersøkelsen førte til en rekke råd om miljøtiltak, endringer i aktivisering, omsorg/støtte, bygningsmessige endringer og psykiatrisk behandling. For 18 personer ble det foreslått endringer i medikamentell behandling, derav 15 råd om å avslutte bruk av psykofarmaka. Den psykiatriske spesialisthelsetjenesten har vært lite villig til å ta på seg slike oppgaver, delvis på grunn av manglende kompetanse (Skullerud mfl. 2000). Tjenesteytere uttrykker en forholdsvis klar misnøye med spesialisthelsetjenesten (Sten 1995). Konsekvensene av dette er at personalet må forsøke å finne løsninger i forhold til den aktuelle tilstanden hos bruker, ofte uten tilstrekkelig kunnskap og forståelse for vedkommendes egentlige situasjon.

Erkjennelse av psykisk lidelse, og dermed diagnose, byr på store utfordringer hos personer som ikke kan gi uttrykk for egen tilstand eller opplevelser, uansett årsak. Bergsholm (1999) nevner en rekke kliniske trekk som kan maskere psykotiske grunnsymptomer hos personer med kognitiv svikt. Han hevder at ”øynene som ser” betyr mye for valg av diagnose. Han peker videre på at forløpet over tid kan være svært viktig diagnostisk, noe som også nevnes av Linaker (1993). Relevant og pålitelig informasjon fra bl.a. tilsatte kan ha stor betydning i denne sammenhengen. Ekeland og Lund (2006) peker derfor på at det er gode grunner for å endre profilen på vernepleierutdanningens undervisning i psykisk helsevern, med økt fokus på psykiske tilstander og diagnoser hos personer hvor slike tilstander lett kan maskeres av andre og sammensatte funksjonsvansker.

I 2004 gjorde Linaker en studie av ”Blivende psykiateres kunnskap om utviklingshemning”. Hovedbudskapet i studien var at leger under spesialistutdanning i psykiatri ikke lærer nok om psykopatologi blant utviklingshemmede, og at tilbudet fra den psykiatriske spesialisthelsetjenesten til personer med utviklingshemning var for dårlig. Det hevdes også at det ikke finnes klare planer for å forbedre psykiatritilbudet til personer med utviklingshemning (Linaker 2004).

Nøttestad (2004) finner i sin doktoravhandling som omhandler deinstitutionalisering og forandringer i psykisk helse blant personer med utviklingshemning, at de ordinære helsetjenestene ikke kunne gi den samme eller bedre tjenester enn den særomsorgen sentralinstitusjonene representerte. Undersøkelser viste at det også var en redusert tilgang til

kvalifisert bistand etter avviklingen av institusjonene, blant annet gjaldt det tilgangen på psykologer og psykiatere.

Martinsen med flere (2006) hevder at selv om det er sosialpolitisk enighet om at alle borgere i prinsippet skal være likeverdige og ha likeverdig tilgang på samfunnets tjenester, ser man i dag klare brudd på de kravene som reformen satte til hjelpeapparatet. Det fastholdes at utviklingshemmede og andre funksjonshemmede mennesker ikke har et likeverdig tilbud om behandling som andre når de får psykiske problemer som andre.

Tvang og neuroleptika mot psykiske tilstander og diagnoser tolket som uønsket atferd

En undersøkelse av vedtak om bruk av tvang og makt hos 43 personer i Sør-Trøndelag fant at over halvparten hadde en psykisk lidelse (Revis og Nøttestad 2006), og at 70 % hadde brukt medikasjon mot alvorlig psykisk lidelse. Det var ikke samsvar mellom den psykiske lidelsen og medikamentbruken. Det antydes at neuroleptika anvendes som et middel til å redusere uønsket atferd.

En nylig gjennomført undersøkelse (Bygdnes og Kristiansen 2007, her etter Sosial- og helsedirektoratet 2007, s. 37) viser at personer med utviklingshemning har et høyt forbruk av psykotrope legemidler² og at antipsykotika. Undersøkelsen tyder på at det har vært en øking i medikamentbruk av denne typen etter HVPU-reformen. Psykofarmaka ble ofte forordnet av primærhelsetjenesten uten at det forelå klare psykiatriske diagnoser. Behandlingen ble heller ikke systematisk evaluert. (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Ekland og Lund (2006) har i sin artikkel flere referanser til undersøkelser om bruk av medikamenter. De etterfølgende avsnittene er hentet fra deres artikkel (ibid., s. 11):

Antiepileptika og psykofarmaka er relativt hyppig brukt av utviklingshemmede. Flere undersøkelser viser at slike medikamenter kan ha til dels alvorlige bivirkninger. Disse kan ytre seg som utfordrende atferd, ytterligere redusert orienteringsevne, motorisk uro, bevegelsesvansker, kroppslig ubehag m.v. Gates (1999) hevder at alle antiepileptika har atferdsmessige konsekvenser, mens Linaker (1997) peker på at slike midler kan bidra til voldelig atferd. Linaker nevner dessuten at utviklingshemmede kan være særlig disponert for bivirkninger av enkelte psykofarmaka, slik at disse fører til økt uro.

I litteraturen har en særlig fokusert på bruken av neuroleptika hos utviklingshemmede. Wold hevder at feil bruk av neuroleptika er uhyre vanlig. Med henvisning til de tidligere institusjonene for utviklingshemmede hevder han at:

Resultatet var overdoserte, nedsløvete pasienter som hadde enda større vansker med å forstå miljøet rundt seg enn før en startet behandlingen. Det helt sentrale er at en nå ikke i kommunene gjentar det tragiske eksperimentet fra institusjonene (Wold 1993: 83).

Det er slett ikke sikkert at Wolds ønske om mindre bruk av slike medikamenter i kommunene er innfridd. En enkeltstående indikasjon på dette er den tidligere refererte gjennomgangen av utviklingshemmede i Klæbu kommune, som bl.a. resulterte i 15 råd om reduksjon eller seponering av psykofarmaka (Skullerud mfl. 2000). Overlege Ivar Mæhle hevder dessuten at fortsatt blir ca. 30 % av alle utviklingshemmede medisinerert med neuroleptika, og at også antiepileptika benyttes for å dempe uønsket atferd (Mæhle 2004). Det antydes at dette kan

² Psykotrope medikamenter omfatter antipsykotika, antidepressiver, anxiolytika, betablokkere brukt angstdempende, antiepileptika brukt stemningsstabiliserende og sentralstimulerende midler.

skyldes at allmennlegetjenesten har for stor respekt for hva institusjonslegene tidligere har ordinert, slik at en nøler med å endre medisinerregimet. Også internasjonale studier tyder på at bruken av psykofarmaka ikke er mindre i kommunal- enn i institusjonshelsetjenesten (Kalachnik 1999).

Wold (1993) hevder at det er særdeles uetisk om en ikke er pinlig nøyaktig og forstår hva en gjør når en griper til medikamentell behandling av utviklingshemmede. Det er bl.a. helt nødvendig at nærpåsoner er godt kjent med mulige virkninger og bivirkninger, og at en helst også behersker hjelpemidler for å registrere disse. Mæhle understreker at en også må kjenne til at en ved ev. seponering av neuroleptika kan få forbigående oppblomstring av bivirkninger som egentlig er påført av medikamentene, så som motorisk uro og bevegelsesvansker. For de som ikke kjenner sammenhengen, kan slike bivirkninger framstå som hyperaktivitet eller psykose, og føre til at en vurderer fortsatt medisiner som nødvendig (Mæhle 2004).

Flere typer medikamenter kan gi bivirkninger og potensielt reaksjoner som kan være vanskelige å forstå for omgivelsene, særlig hos personer med bl.a. kognitive vansker og/eller kommunikasjonsvansker. Bivirkninger som kvalme, hodepine, kløe, døsighet osv. kan under slike omstendigheter gi samme atferdsmessige konsekvenser som andre somatiske plager. Bivirkninger av medikamenter – uansett type – faller derfor innen samme kategori som bl.a. diffuse plager av psykisk eller somatisk karakter: De kan lett overses eller tilskrives utviklingshemningen, eller feiltolkes og behandles som f.eks. utfordrende atferd.

Helsetilbud etter boform

I en helseundersøkelse av samtlige utviklingshemmede i Surnadal kommune (N = 47), påpeker Grimsmo bl.a. at:

Almenmedisinske journaler er vanligvis innholdsrike med hensyn til vanlige plager (hodepine, myalgier, dyspepsi, avføringsvansker etc.). I journalene til de psykisk utviklingshemmede var dette omtrent ikke omtalt. Utspørningen gav det inntrykket at de er like mye plaget som andre (Grimsmo 1990: 1650).

For personer med varige funksjonsvansker er dette en ytterligere og unødvendig belastning som går ut over velvære og livskvalitet. Identifisering av slike tilstander er derfor en særlig utfordring for dem som har det daglige ansvaret. Undersøkelsen viste for øvrig at personer med utviklingshemning er alvorlig forsømt rent medisinsk, og hjemmeboende mer enn institusjonsboende.

Tilleggstilstander og diagnoser etter grad av utviklingshemning

I en undersøkelse ved Nærlandheimen (Haugeberg og Kriz 1990), som omfattet i alt 226 personer med utviklingshemning, hadde 95 % av deltakerne en alvorlig utviklingshemning, mens under 5 % hadde en lettere utviklingshemning. I denne undersøkelsen er det bare 6 personer av de 226 som ikke har en tilleggslidelse. Hyppigst var sanselidelser, hvor så mange som 79,2 % hadde en eller flere sanselidelser.

Et annet forhold som er verdt å se nærmere på, er hvordan trygdeytelser varierer blant personer med utviklingshemning. Tall fra NAV vedrørende helserelaterte stønader viser

påfallende forskjeller når det gjelder andelen personer med grunn- og hjelpestønad, og er lavere blant personer med diagnosen psykisk utviklingshemning enn blant dem med diagnosen barneautisme eller Downs syndrom. Årsaken er ikke kjent og det bør gjøres undersøkelser som kan fremskaffe kunnskap om hvorfor det er slike forskjeller (Sosial- og helsedirektoratet 2007, s.55).

Livsstil som helsefaktor

I Norge er det ikke gjennomført noen studier av hvordan livsstil påvirker helsesituasjonen til personer med utviklingshemning i etterkant av ansvarsreformen. Imidlertid har flere habiliteringstjenester engasjert seg i rent konkrete og praktiske tiltak. I voksenhabiliteringstjenesten i Helse Bergen er det gjennomført kurs i ”Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen”. I voksenhabiliteringstjenesten i Helse Førde har de prosjektet ”Livstilspåvirkning gjennom langvandring som helsefremmende og forebyggende tiltak” (Lunga 2007). Sykehuset Innlandet har kalt prosjektet sitt for ”Jakten på det sunne liv!”.

2.3.3 Fellesnevnerne fra norske og internasjonale studier

Internasjonale og norske rapporter og undersøkelser har mange fellesnevnerne. Vi har tidligere vært inne på at det ikke er sikkert at internasjonale studier uten videre kan sammenliknes med norske basert på ulik diagnostisk praksis m.v. Når det er sagt, er det grunn til å feste seg ved tendenser eller trender. Det faktum at mange utviklingshemmede ikke selv er i stand til å observere egen helsesvikt, oppsøke lege, formidle sine plager osv., knyttes til kognitive forhold som gjelder enten man lever i Norge eller et annet land. Forskjellene vil eventuelt være de støtteordningene som etableres. Her har vi sett at noen land har innført ordninger som skal fange opp utviklingshemmedes helsetilstand. En ordning som enkelt kan legges inn som et krav til den individuelle planen, og i alle fall som en helseplan.

Felles for undersøkelsene er også at det svikter når det gjelder å diagnostisere sykdommer, tilstander og diagnoser. Her dreier det seg om underdiagnostisering, feildiagnostisering med feilbehandling osv. Særlig alvorlig må det sies å være at så mange går på medisiner for plager og sykdommer de ikke har, og at de har sykdommer de ikke får behandling for. Her er en norsk undersøkelse nokså klar i årsaksforklaringen. Det er mangel på kompetanse og tid hos helsepersonell (Skullerud mfl. 2000).

2.4 Helsetjenester til personer med utviklingshemning omtalt i offentlige meldinger og utredninger og manifestert i planer

En grunnleggende verdi i Norge er at alle skal ha lik tilgang til gode helsetjenester finansiert gjennom offentlige ordninger. Status og helsetilstand skal ikke være avgjørende for den innsats som ytes av offentlige helsetjenester. Regjeringen ønsker å styrke og samordne innsatsen med tanke på å få til mer rettferdig fordeling av helsetjenestetilbudet og fremme god helse i hele befolkningen. Planer for innsatsen de kommende år er nedfelt blant annet i Nasjonal helseplan for 2007–2010. I planens kapittel 6 (Helse- og omsorgsdepartementet

2007), nevnes seks bærebjelker ("Helhet og samhandling", "Demokrati og legitimitet", "Nærhet og trygghet", "Sterkere brukerrolle", "Faglighet og kvalitet" og "Arbeid og helse") for å møte utfordringene i helsetjenestene kommende år.

De fleste helsetjenestene må hver enkelt etterspørre selv. Noen kan oppleve at det ikke er så lett å få tilstrekkelig hjelp. Føler du deg syk, er fastlegen inngangsporten til de mange ulike behandlingstilbudene som helsetjenesten har å by på. Ved sammensatte behov skal helsetjenesten hjelpe til med å koordinere de ulike tiltakene. Helsetjenestene tilbyr enkelte forebyggende tiltak til hele eller deler av befolkningen. Dette gjøres for eksempel gjennom helsestasjoner, hvor alle barn får tilbud om kontroller og vaksine på bestemte alderstrinn, eller voksne får tilbud om å delta på noen forebyggende undersøkelser.

Det har vært flere viktige helsereformer i de senere årene. De to største og viktigste er fastlegeordningen og sykehusreformen. Fastlegeordningen skulle gi hver enkelt innbygger en fast helsekontakt, en som kunne følge utviklingen hos enkeltpersoner og bli kjent med den enkelte pasients særlige behov.

2.4.1 Helsetjenestens tilbud til personer med utviklingshemning: nå situasjonen

Norske kommuner har registrert rundt 20 000 personer med utviklingshemning. Disse personene er registrert som mottakere av enten helse- og omsorgstjenester eller sosiale tjenester. Det er grunn til å anta at disse personene vil ha behov for støttetiltak for å sikre at de får tilgang til behandlingstilbudene ved behov (ICD -10).

Når det gjelder å sikre kvalitet i omsorgstjenestene til personer med utviklingshemning, legger Nasjonal helseplan vekt på at det skal gjøres gjennom:

- oppbygging og utvikling av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) etablert april 2006 lagt til Høgskolen i Sør-Trøndelag
- evaluering av praktiseringen av bestemmelsene i sosialtjenesteloven om å begrense bruk av tvang overfor personer med utviklingshemning
- satsingen på "utviklingsprogrammet Aldring og utviklingshemmede" (UAU) lagt til Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
- særlige FOU-tiltak

Det er også utarbeidet en nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering i helse- og sosialtjenesten. Strategien setter fokus på:

- behovet for habiliterings- og rehabiliteringstjenester
- samhandling
- kvalitet i tjenestene
- forskning
- kunnskap og kompetanseheving

Strategien skisserer hovedlinjene for framtidig utvikling og organisering av spesialisthelsetjenestetilbudet, både voksenhabiliteringstjenestene og barnehabiliteringstjenestene (St.prp. nr. 1 (2006–2007), Nasjonal helseplan (2007–2010)).

Primærhelsetjenesten

Det kommunale helsetjenestetilbudet, primærhelsetjenesten, skal ivareta forebyggende, oppsøkende og behandlende helsetjenester i forhold til alle innbyggerne i kommunen. Det har ikke vært iverksatt særlige overordnede tiltak rettet mot helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning etter at kommunene overtok ansvaret i forbindelse med ansvarsreformen. Primærhelsetjenesten har, som omtalt tidligere, hatt en veileder om helsetjenester til personer med utviklingshemning i kommunene (Helsedirektoratet 1990) med klare anbefalinger om tiltak. Det pekes på behov for særlige tiltak for at personer med utviklingshemning lettere skal få tilgang til nødvendige helsetjenester. Det samme gjentas også i meldingen "Nedbygging av funksjonshemmede barrierer" (St.meld. nr. 40 (2002–2003)). Både veilederen og stortingsmeldingen underbygger en forståelse av behovet for ekstra tiltak for at helsepersonell skal kunne tolke og forstå signaler om helseplager hos personer med nedsatt funksjonsevne. Blant tiltakene er fortsatt behov for å øke kompetansen om utviklingshemning, atferdsavvik og psykiske tilstander og diagnoser.

Det har i senere tid funnet sted to endringer innen kommunchelsesektoren som påvirker tilbudet til personer med utviklingshemning. Både individuell plan og fastlegeordningen er ordninger som skal bedre kontinuiteten og koordineringen for den enkelte. Det er også iverksatt flere opplæringstiltak for kommunalt helsepersonell. I hvor stor grad disse retter seg mot tiltak og tjenester til personer med utviklingshemning, er forskjellig fra kommune til kommune. Rundskrivet som beskriver tiltaket, nevner ikke utviklingshemning og behov for kompetanse spesielt (Rundskriv IS-1/2007).

Individuell plan

Formålet med utarbeidelsen av en individuell plan er å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og å sikre oppfølgingen av tjenestemottakeren. I utarbeidelsen av planen inngår å kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt å vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov. Videre å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene (Forskrift om individuell plan 2004). Tilsyn foretatt av Statens helsetilsynet (2007) tyder på at det er et stykke igjen før ordningen fungerer slik den er tiltenkt. I en rapport (ibid.) basert på tilsyn med habiliteringstjenester for barn, pekes det på at det fortsatt er mye som gjenstår før alle som har behov for det, får et koordinert og individuelt tilpasset tilbud. I nesten halvparten av kommunene var det uklart hvordan individuell plan skulle brukes, og hva koordinatorens rolle skulle være (ibid.). I oppsummering av landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med langvarige og sammensatte behov for tjenester peker Statens helsetilsynet (2006) på at det ser det som alvorlig at kommunene ikke sikrer en tverrfaglig vurdering og utredning av tjenestemottakere som har sammensatte helsemessige og sosiale behov. Det heter at:

Når utredningen av tjenestebehovet og planleggingen av tjenestetilbudet er fragmentert, og i noen tilfeller kan karakteriseres som uforsvarlig, er det rimelig å anta at heller ikke de konkrete tjenestene og tiltakene blir tilstrekkelig tilrettelagt og tilpasset; det er heller ikke grunn til å tro at oppfølgingen og evalueringen av tjenestebehov og tjenestetilbud er tilstrekkelig systematisk (ibid.).

Fastlegeordningen

Formålet med fastlegeordningen er å bedre kvaliteten i allmennlegetjenesten ved å sikre at mennesker som er bosatt i Norge skal kunne få en fast allmennlege å forholde seg til. Fastlegeordningen skal gi befolkningen større trygghet gjennom bedre tilgjengelighet til allmennlegetjenesten (Forskrift om fastlegeordning i kommunene 2000). I en rapport fra Sosial- og helsedirektoratet foreslås flere tiltak for å bedre legetjenestene til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon. Det heter at:

Direktoratet anbefaler at det utvikles standarder for fastlegens oppfølging av brukere med store og sammensatte behov og standarder for samhandling med omsorgstjenesten om felles pasienter. Det bør videre utvikles rutiner for oppdatering av medikamentendringer på system- og utøvernivå i kommunene, som også innbefatter og forplikter fastlegene (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Kommunene har også i oppgave å utarbeide planer for helsetjenestene, herunder det psykiske helsetjenestetilbudet. I flere år har det vært en satsing på å bedre det psykiske helsetjenestetilbudet. En egen opptrappingsplan (St.prp. nr. 63 (1997–1998)) har vært iverksatt, og kommunene er pålagt å utarbeide planer for dette. I en studie av kommunenes planlegging av psykiatritilbudet (Aanes og Rishaug 2007) finner en at kommunene i liten grad har lagt planer for psykiatriske helsetjenester rettet mot personer med utviklingshemning. Det til tross for at dette området er spesielt nevnt i stortingsmeldingen. Studien peker på at sentrale myndigheter i liten grad har vektlagt de særlige utfordringene personer med utviklingshemning har. Andre forhold som kan spille inn, synes å være at det er liten kunnskap om dette blant kommunens ansatte, eller at man mener at denne reformen er forbeholdt andre (ibid.).

Problemet eller utfordringen for helsevesenet er det Ekeland beskriver som helsetjenestens normalmodell. Den forutsetter at den enkelte selv er i stand til å observere, vurdere og beskrive egen helsetilstand, og å tilkalle eller oppsøke helsetjenesten ved behov. Normalmodellen fungerer ikke for mindreårig eller når noen på grunn av svekket funksjon ikke selv kan ytre seg om helsemessige problemer. Det er personer som er avhengig av at andre observerer og bedømme deres tilstand, og iverksette tiltak eller skaffe kvalifisert hjelp (Ekeland og Lund 2006, s. 1).

Somatisk spesialisthelsetjeneste

Somatiske spesialisthelsetjenester ytes til hele befolkningen etter henvisning fra fastlege. Tjenestene til voksne er delt opp i ulike avdelinger, eksempelvis øre-nese-hals, indremedisin, nevrologi, ortopedi mfl. Sykehusenes oppdeling i ulike avdelinger og spesialiteter kan vanskeliggjøre utredningsarbeidet i tilknytning til litt uklare symptomer. For barn er tjenestene mer samlet, i barneavdelinger. Noen avdelinger mottar oftere pasienter med utviklingshemning enn andre. I den somatiske spesialisthelsetjenesten er det ikke iverksatt særlige tiltak rettet mot personer med utviklingshemning, bortsett fra habiliteringstjenesten for barn- og voksne. I etterkant av ansvarsreformen påpekes at personalet bør skoles i kommunikasjon og omsorg for personer med utviklingshemning, og at innleggelser bør tilrettelegges. Noen spesialister innen spesialområder som epilepsi, ortopedi, øyesykdommer, hjertesykdommer og andre sykdommer som forekommer hyppig som tilleggssykdommer, har spesielt god kunnskap om særlige forhold knyttet til utviklingshemning. Det er ikke kjent at

det finnes noen systematisk plan for å sikre at denne særlige kunnskapen er tilgjengelig i hele landet.

Mange personer med utviklingshemning er avhengig av fagpersonell med spesialkunnskap på både tilleggstilstander og diagnoser og utviklingshemning for å få tilfredsstillende behandling, og det er viktig å iverksette tiltak som sikrer at denne kompetansen er til stede (Brodkorb 2001, Jenssen og Mørch 1990). Foreningen Ups and Downs gjennomførte en undersøkelse i Hordaland. I undersøkelsen nevnes flere forhold som gjør opphold på sykehus vanskelig. De forholdene som nevnes knytter seg ikke spesielt til utviklingshemningen, men er mer generelle vansker som rot med journaler, skiftende personell, lite informasjon osv.

Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste

I 1992 fikk Helsedirektoratet gjennomført en kartlegging av utviklingen i spesialisthelsetjenestene. Det mest uryddige området ble beskrevet å ligge i utviklingen av tilbud til mennesker med psykisk utviklingshemning og atferdsavvik eller psykiske tilstander og diagnoser (Helsedirektoratet 1992). Temaet belyses ytterligere i Helsedirektoratets utredningsserie ”Spesialisthelsetjenestene sine tilbud til funksjonshemmede med utviklingsforstyrrelser og atferdsavvik” (Helsedirektoratet 1993).

Psykiatriske spesialisthelsetjenester har ansvar for å utrede og behandle psykiske tilstander og diagnoser, også behovene for psykiatriske helsetjenester til personer med utviklingshemning. I etterkant av gjennomføringen av ansvarsreformen ble det særlig pekt på at psykiatrisk spesialisthelsetjeneste måtte oppgraderes til også å kunne gi tilbud til personer med utviklingshemning (Statens helsetilsyn 1995). I meldingen «Åpenhet og helhet» (St.meld. nr. 25 (1996–97)) fremmes forslag om å gjennomføre en kartlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenestetilbudene til personer med utviklingshemning med alvorlige atferdsavvik eller psykiske tilstander og diagnoser. Hensikten var blant annet å få vurdert behovene for å bygge opp tjenestetilbud og kompetanse. I rapporten, omtalt som ”KRUT”-rapporten (Statens helsetilsyn 2000), anbefales det å utrede en reorganisering av spesialisthelsetjenestetilbudet med sterkere integrering av habiliteringstjenesten for voksne i den psykiatriske spesialisthelsetjenesten. Dette er en anbefaling som bryter med anbefalinger som allerede forelå, om at habiliteringstjenesten bør integreres med den somatiske rehabiliteringstjenesten (Statens helsetilsyn 2000). I etterkant av ”KRUT”-rapporten ble det satt ned en egen arbeidsgruppe hvor det første mandatpunktet var å utrede og fremme forslag til hvordan fylkeskommunene kunne organisere det spesialiserte psykiske helsevernet og habiliteringstjenestene, slik at tjenestetilbudet til målgruppen ble styrket og tilgjengeligheten bedret.

I 2005 ble det foretatt en evaluering av voksenhabiliteringstjenesten (Lichtwarck mfl. 2005), og hvor det fra kommunene vurderes at den psykiatriske kompetansen i habiliteringstjenesten er relativt dårlig. I undersøkelsen vises det også til et problematisk samarbeid mellom voksenhabilitering og psykiatrien. I rapporten ”Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede” (Sosial og helsedirektoratet 2005), som dannet grunnlaget for opprettelsen av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), poengteres også behovet for økt kunnskap og kompetanse om utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser. Blant annet sies det at:

Flere av kommunerepresentantene utpeker også psykiske tilleggsproblemer som det største problemet. De opplever at det er få stillinger innenfor psykiatri og lite kunnskap og interesse hos allmennpraktiserende leger for målgruppen. Noen av dem sier at den kommunale helsetjenesten og spesialisthelsetjenesten skyver ansvaret over til hverandre, og det er få instanser de kan støtte seg til (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Det er etablert minst to spesialavdelinger for personer med utviklingshemning i den ordinære psykiatrien. Avdeling for psykisk utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser på Ullevål sykehus, tar imot pasienter fra hele landet. Avdelingen har spisskompetanse på området autisme, utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser. Sykehuset Buskerud har også en egen avdeling for behandling og utredning av psykiske tilstander og diagnoser hos personer med utviklingshemning. Flere voksenhabiliteringstjenester har etablert psykiatrisk poliklinikk som en del av tjenestetilbudet. Et nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser er under planlegging og vil bli koordinert og driftet av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. Arbeidet skjer i samarbeid med en gruppe sentrale fagpersoner.

Det pekes også på mangler i behandlingstilbudet ved at de som har kunnskap om psykiske tilstander og diagnoser ikke er de samme som har kunnskap om utviklingshemning, og at ved behandling av personer med utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser er det nødvendig å ha en slik dobbeltkompetanse som innebærer kunnskap både om utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser. Det hevdes at en må samarbeide og samordne tjenestene slik at relevant og nødvendig dobbeltkompetanse gjøres tilgjengelig (Martinsen mfl. 2006).

Habiliteringstjenestene

Habiliteringstjenestene ble opprettet i alle fylker i 1991. Innsatsen skulle rettes inn mot forhold som i særlig grad berørte personens habiliteringsmessige (mestringsmessige) og omsorgsmessige situasjon i hverdagen. Habiliteringstjenestenes styrke skulle være tverrfagligheten og den tette ambulerende arbeidsformen ut mot førstelinjetjenesten. Særlig de svakeste og de med tilleggstilstander og diagnoser ble gitt prioritet da habiliteringstjenestene ble opprettet. Å gi veiledning og spre kunnskap om personer med funksjonshemningers særlige behov, både innad i fylkeskommunen og i kommunene, ble pekt på som viktige oppgaver. Tjenestene skulle også tilby utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, samordning og koordinering av tilbud (Statens helsetilsyn 1995, Rundskriv I-61/1989, St.meld. nr. 47 (1989–1990)).

I meldingen «Åpenhet og helhet» (St.meld. nr. 25 (1996–97)) pekes det på behovet for at habiliteringstjenesten øker sin kompetanse om psykiske tilstander og diagnoser, og at det utvikles et bedre samarbeid mellom psykiatriske spesialisthelsetjenester og habiliteringstjenestene med tanke på å kunne gi et bedre tilbud til personer med dobbeltdiagnoser. Det er noe ulik organisasjonsmessig tilknytning for landets habiliteringstjenester. Der hvor tjenesten er organisert som en del av den psykiatriske spesialisthelsetjenesten, ser man det som mer naturlig å også rette sine tjenester inn mot å gi psykiatrisk utredning og behandling.

I meldingen «Ansvar og meistring» (St.meld. nr. 21 (1998–99)) pekes det på behovet for å samordne habiliteringstjenestene med rehabiliteringstjenesten. Målet er å sikre et livsløpsperspektiv og å utnytte ressursene best mulig. Det sies at:

Det er viktig å utvikle og halde ved like kompetansen knytt til særskilte problemstillinger, som problem knytte til samansette behov hos menneske med psykisk utviklingshemming. Men for mellom anna å sikre ei betre utnytting av ressursane på tvers av målgrupper, har departementet ei sterk forventning om at den såkalla vaksenhabiliteringstenesta og rehabiliteringstenester elles i fylkeskommunen blir integrerte. Slike organisatoriske løysingar kan også omfatte habiliteringstenesta for barn og unge. Løysingane må medverke til at ein sikrar livsløpsperspektivet, sikrar ein smidig overgang mellom ansvaret til ulike tenester, og tek vare på barnehabiliteringstenesta si verdifulle faglege tilknytning til sjukehusa sine barneavdelingar (ibid).

Etter sykehusreformen i 2001 er habiliteringstjenesten en del av det statlige spesialisthelsetjenestetilbudet, og skal ivareta behovet personer med utviklingshemning har for habilitering på spesialistnivå. I forskrift om habilitering og rehabilitering slås det fast at habiliteringstjenester som ytes etter spesialisthelsetjenesteloven skal omfatte alle personer som har behov for habilitering og rehabilitering (FOR 2001).

Ved gjennomgang av vaksenhabiliteringstjenesten i 2005 (Lichtwarck mfl. 2005) kom det frem at det for det meste var personer med utviklingshemning som mottok tjenester. Gjennomgangen viste også at man lokalt har valgt ulike organisatoriske løsninger. Hvilke henviste problemstillinger som prioriteres, er også forskjellig. Noen tjenester er organisert i tilknytning til psykiatrisk spesialisthelsetjeneste, og disse tjenestene har mer kompetanse på og gir et bredere tilbud til personer med utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser. Andre tjenester er knyttet til somatiske avdelinger, enten fysikalsk, medisinsk eller andre. Disse tjenestene har også større fokus på somatiske sykdommer. Den tredje muligheten er samordning med barnehabiliteringstjenesten. Ved Sykehuset Buskerud er barne- og vaksenhabiliteringstjenesten samorganisert, og her har man utviklet et oppfølgingsprogram for personer med utviklingshemning som vektlegger et livsløpsperspektiv. I tillegg til den landsomfattende evalueringen (Lichtwarck mfl. 2005) finnes det også lokale evalueringer av vaksenhabiliteringstjenesten (Johansen 1997). Her trekkes det fram positive tilbakemeldinger særlig når det gjelder tilgjengelighet og ambulante tjenester. Det pekes også på at habiliteringstjenestene har beholdt og videreutviklet kompetanse om særlige forhold knyttet til utviklingshemning. En kompetanse de, og enkelte kompetansesentra, så å si er alene om (Johansen 1997).

Hvilke fokus habiliteringstjenestene bør ha, er et tema som diskuteres. De føringer som ligger i forskrift for habilitering og rehabilitering gir rom for ulike tolkninger av hvilket ansvar denne tjenesten skal ha i forhold til det kommunale hjelpeapparatet og i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten. En nasjonal strategiplan for habilitering og rehabilitering er under arbeid. Denne skal skissere hovedlinjer for framtidig utvikling og organisering av både voksen- og barnehabiliteringstjenesten. Sosial- og helsedirektoratet har satt i gang et arbeid med å utarbeide en veileder for vaksenhabiliteringstjenesten.



3

Samtaler og intervju med nøkkelinformanter

En viktig del av arbeidet med å finne frem til en relativ konsensus har vært lagt i å intervju fagpersoner og fagmiljøer, pårørende og personer med utviklingshemning selv om forhold vedrørende helse og helseoppfølging. Noen personer ble kontaktet fordi de representerer en kontinuitet innen fagområdet, andre ble kontaktet mer tilfeldig. Hensikten med intervjuene og samtalene var å få innsikt i de særlige utfordringene som eksisterer, for å sikre personer med utviklingshemning gode helsetjenester. Gjennom å intervju et bredt spekter av berørte parter og personer regnet vi med å få et grunnlag for å utforme noen påstander og hypoteser om helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning. Målet var å legge sammen det som er dokumenter gjennom forskning og utredninger, med uttalelser fra informantene. Dette dannet så grunnlaget for utsagn, påstander og hypoteser til dialogkonferansen som ble gjennomført i slutten av prosjektet.

3.1 Metodebeskrivelse

Norge er et vidstrakt land med 431 kommuner, 19 fylkeskommuner, fire helseregioner og et mangslungent helsevesen. Å gi en fullstendig beskrivelse av helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning, og hvordan dette fungerer, er en omfattende oppgave. Dette var aldri målsettingen med den undersøkelsen som ble gjennomført i prosjektet. Utgangspunktet var å finne fram til en relativ konsensus om de særlige utfordringene man står overfor når det gjelder å sikre personer med utviklingshemning gode helsetjenester. I dette ligger også en erkjennelse av at det finnes svakheter og mangler i helsetjenestetilbudet. Slike er dokumentert gjennom tidligere forskning og utredninger. Hensikten med våre undersøkelser var derfor ikke nok en vitenskapelig undersøkelse for å dokumentere mangler og svakheter, men å komme fram til en relativ konsensus blant de ulike aktørene og berørte parter om de særlige utfordringene med å sikre personer med utviklingshemning gode helsetjenester.

Informantene ble valgt blant helsefaglig personell, brukergrupper og administrativt personell i hele Norge. Informantene er hentet fra alle landsdeler, alle helseforetak, tre kompetansemiljøer, tre bykommuner og tre landkommuner. Likevel har tyngden av informantene kommet fra Vestlandet, Midt-Norge og Nord-Norge. Utvalgmessig kan dette sees som en svakhet, og særlig dersom det avdekkes store regionale ulikheter i oppfatningene av de utfordringene man ser i forhold til å sikre personer med utviklingshemning, god helseoppfølging.

Informantene hadde ulike roller i helsetjenesten, som brukere, planleggere, behandlere, spesialister, fastleger, kommuneleger, vernepleiere, faglig ansvarlige, avdelingsledere, pleie- og omsorgsledere, fysioterapeuter, ergoterapeuter (se tabell 1).

	<i>Nord</i>	<i>Midt</i>	<i>Vest</i>	<i>Øst</i>	<i>Sør</i>	<i>Sum</i>
<i>Allmennpraktiker</i>		1	2	1		4
<i>Legespesialist</i>	1	1	3	1		6
<i>Psykolog/spes.</i>	2	1				3
<i>Sykepleier</i>	1	2	1			4
<i>Vernepleier</i>	9	4	4	3	2	22
<i>Fysioterapeut</i>	1	1	1	2		5
<i>Ergoterapeut</i>	1	2				3
<i>Sosionom</i>	1			2		3
<i>Barnevernspedagog</i>			1			1
<i>Pedagog</i>	1		2			3
<i>Omsorgsarbeider</i>	1	3	3			7
<i>Ufaglært</i>	2					2
<i>NFU</i>	3	2	3			8
<i>Pårørende</i>	1	1				2
<i>Brukere</i>	2	5				7
Sum	26	23	20	9	2	80

Tabell 1. Oversikt over fordeling av informanter i forhold til yrke/rolle og landsdel.

Det ble sendt inn søknader til både Regional etisk komité (REK), og Norsk Samfunnsdata (NSD) før intervjuene ble gjennomført. Intervjuingen foregikk fra januar til april 2007. Fire lokalavdelinger i Norsk forbund for utviklingshemning ble kontaktet for å få formidlet kontakt med brukere og pårørende. Kommuneledelse ble kontaktet for å få tillatelse til å kontakte ansatte i det kommunale systemet. På spesialistnivå har kontakten vært gjort ved direkte henvendelse til enkeltpersoner eller institusjoner. Totalt ble 80 personer intervjuet, og informantene er godt spredt hva gjelder både rolle og landsdel. De fleste intervjuene ble gjennomført som gruppeintervjuer, med noen individintervjuer. Det er benyttet en kvalitativ tilnærming med en åpen intervjuform. Informantene ble bedt om å gi beskrivelser av situasjonen slik de opplever den i forhold til helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Dataene er bearbeidet ved at uttalelser som omhandler samme eller nært beslektede temaer er samlet i grupper. For eksempel er svært mange opptatt av at det kan være vanskelig å oppdage sykdommer hos personer med utviklingshemning. Dette blir da en overskrift hvor uttalelser samles og sorteres ytterligere.

3.2 Oppsummering av sentrale temaer i intervjuene

Det var stort samsvar i temaer som ble tatt frem i intervjuene. Selv om det var noe ulikt fokus alt etter om en var bruker/pårørende eller om en var ansatt i kommune eller spesialisthelsetjeneste, så var det noen gjennomgående temaer som alle var opptatt av. Disse

temaene tas opp under, og de er også knyttet sammen med et utvalg av kommentarer som er hentet fra intervjuene.

Det er utfordringer i å oppdage, behandle, følge opp og forebygge sykdom

Brukere og pårørende bekrefter i denne undersøkelsen flere forhold som også er beskrevet i forskning og rapporter. Blant annet var det mange som tok opp at det er ekstra vanskelig for personer med utviklingshemning å få formidlet hva som er galt. Mange pårørende føler at de må være tilgjengelige og passe på. Brukerne og pårørende forteller at:

En trenger tid til å venne seg til hva det er å gå til lege. For mange er det forbundet med stor engstelse å gå til lege. Det er vanskelig å sette ord på hvor det er vondt. Brukere formidler at de ikke alltid opplever å bli tatt på alvor når de henvender seg til helsevesenet.
Å bytte lege er kritisk. Noen steder er det stor gjennomtrekk av fastleger. Utenlandske leger kan ha et annet forhold til personer med utviklingshemning enn norske leger. Det er så mange forskjellige personale innom. Pårørende forblir ofte de viktigste fortrolige og støttepersoner hele livet.
Det skulle vært et fast system for helsekontroller. Da blir legene kjent med personen.

Nærpersonene bringer også inn at det er vanskeligheter i forhold til formidling innad i personalgruppen, og til fastlegen. Selv om mange har et primærkontaktsystem, er det en betydelig risiko i at symptomer blir oversett, ikke rapportert eller ikke beskrevet tydelig nok. Nærpersonene bringer også inn at samarbeidet med fastlegen ikke alltid er optimalt. Nærpersoner forteller at:

Det kan være stor utskifting av personale, slik at nødvendig kunnskap om tidligere sykdommer og symptomer "forsvinner". Det er lett for at informasjon blir lite konkret. Selv om vi skriver rapport. Det er mange risikoer.
Det kan være vanskelig å bli hørt hos fastlegen, man må stå på. Det er vanskelig hvis en er ny. Det kan fort bli slik at når fastlegen har fått beskjed, så er det hans ansvar å følge opp.

Fastlegene opplever at det ligger utfordringer i det at de ikke kommer på banen. De er avhengige av at noen andre observerer symptomer og henvender seg til dem. Fastlegene føler seg noen ganger satt til siden av spesialisthelsetjenestene som gjerne kan ha direkte kontakt med pårørende og nærpersoner, uten at dette er kjent av fastlegen. Det opplyses at denne utfordringen også særlig gjør seg gjeldende hos barn. Barna følges opp av spesialisthelsetjenestene, også for banale sykdommer som en fastlege kan behandle bedre enn spesialistene. Fastlegene forteller at:

Fastlegen ser pasienten sjeldent, og det er vanskelig å forholde seg til en person som ikke selv klarer å formidle sine symptomer.
Det er stor forskjell på hvor god kjennskap personalet har til brukeren, og om de kan hjelpe til med å forklare problemet.
Noen ganger er nærpersoner eller pårørende til hinder for at legen kan få en egen relasjon med brukeren og danne seg sitt eget bilde.
Pasientene er redde og vil ikke la seg undersøke.

Pasientene kommer ikke til lege selv om de er syke.

Habiliteringstjenestene har inntrykk av at nærperso­ner har svært varierende kunnskap om helse og helseoppfølging. Videre påpekes det at det ikke finnes noen rutiner for oppfølging av sykdommer som krever medisiner­ing, eller ved oppfølging av f.eks. syndromspesifikke tilleggssykdommer. Det hevdes at dette kan være alvorlig. Det er ikke sikkert at nærperso­ner eller personen selv kan eller har rutiner som gjør at medisiner­ingen følges opp. Opplevelsen er at helsevesenet er bygget opp slik at du må be om tjenester selv, og hvis du ikke møter opp, så faller tilbudet bort. Habiliteringstjenesten forteller at:

Banale lidelser blir ikke oppdaget, men tolkes som atferdsvansker eller psykiske lidelser. Nærpersonene har ikke rutiner og kunnskap om å observere og beskrive sykdomstegn.

Pasientene følges ikke rutinemessig opp med tanke på medisiner­endringer, bivirkninger og seponering. Medisiner­ing foregår for tilfeldig. Fastlegen kontaktes av pårørende eller nærperso­ner som foreskriver medikamenter uten å ha sett pasienten.

Fastleger har liten kunnskap om utviklingshemning og syndromer. De har ingen sjekkliste for hva som bør kontrolleres.

Møter du ikke opp, får du ikke behandling. Noen trenger å bygge en relasjon før de klarer å motta behandling.

Manglende samhandling mellom de ulike instansene gjør det vanskelig

Helsevesenet er oppsplittet, og dette skaper behov for at tjenestetilbudet til den enkelte samordnes. Innføringen av fastlegordningen i norske kommuner var en helsereform som nettopp tok sikte på å bidra til å fremme helheten i tilbudet og sørge for at tjenestene koordineres og samarbeidsplaner utarbeides. Wisløffutvalget (NOU 2005:3) konstaterer at fastlegenes rolle i samhandlingen ikke har vært hovedtema i de forsknings- og evalueringsrapporter som foreligger om denne reformen. Vi har også bare i begrenset grad systematisert kunnskap om hvordan ordningen fungerer for såkalte "utsatte grupper". Helse – og omsorgsdepartementet har derfor nå igangsatt flere slike evalueringsprosjekter. Selv om det har vært rettet mye oppmerksomhet mot dette de senere årene, er det fortsatt utfordringer her. Fra vår egen undersøkelse har vi flere uttalelser om samhandling..

Brukerne og pårørende sier:

Pårørende føler at de må ta ansvar for oppfølging av helseforhold. Stoler ikke på personalet.

Helsepersonell, pedagoger og andre må kunne samarbeide på tvers! De legger opp til opplegg som er umulig å gjennomføre.

Nærpersonene sier:

At det er vanskelig å få til en koordinert innleggelse hvor de som trenger narkose kan få utført flere undersøkelser på en gang.

At det alltid er diskusjon om hvem som skal betale, og hvem som skal bestemme om nærperso­ner skal følge til sykehus ved innleggelser

Noen ganger må legene kunne komme hjem til vedkommende.

Det er vanskelig å forholde seg til ventetid på legekontorene. Mange trenger å kunne komme direkte inn.

Fastlegene sier:

At de kalles inn til samarbeidsmøter på for kort varsel, og med en dagsorden der de føler at de ikke har noe å bidra med.

At spesialisthelsetjenesten "handler over hodet" på dem. De blir ikke informert.

Å holde kontinuitet er viktig. Både for pasient og personale er kontinuitet det viktigste for å sikre gode tjenester.

Nærpersoner henviser direkte til habiliteringstjenestene for noe som er

"fastlegejobb". Fastlegene blir tilsidesatt og mister muligheter til oppfølging.

Spesialisthelsetjenesten må bli flinkere til å samarbeide i stedet for å skyve pasienter mellom seg.

Barn som er mye i spesialisthelsetjenesten følges ikke opp i det kommunale apparatet.

Spesialisthelsetjenesten sier:

Habiliteringstjenesten må være spesialister på utviklingshemning, og samarbeide med andre avdelinger som psykiatri, rus, ortopedi, nevrolog osv.

At det er fastlegens oppgave å koordinere.

Det er ikke de samme brukergruppene som får tilbud i barnehabiliteringstjenestene og i voksenhabiliteringstjenestene.

Å være ung og ha en utviklingshemning gir spesielt store utfordringer i forhold til helseoppfølging.

Det er forskjell på helsetjenestens organisering når det gjelder tilbud til barn og voksne.

Helsetjenestene til barn er mer samlet og har flere standardiserte oppfølgingsprogrammer. Jo eldre man blir, jo mer oppstykket fremstår helsetjenesten. Barnehabiliteringstjenestene trekker seg ut når barnet blir eldre, og det er ofte de yngste som prioriteres. Da er det viktig at det allerede er etablert gode relasjoner til fastlege, helsestasjon og andre kommunale tjenester.

Ungdomstiden er minst like utfordrende for personer med utviklingshemning som for andre.

Informantene uttaler at:

I overgangen fra barn til voksen henger alt i løse luften. Man skal forholde seg til en helt ny verden. Nye personer på alle kanter. Andre forhold som utløser bistand, andre regler. Alt kan gå galt.

Helsesøster kan fort tenke at når et barn har en funksjonshemning, så følges de opp av spesialisthelsetjenesten, men da faller barna utenfor. De trenger det vanlige de også på linje med andre.

Individuell plan (IP)

Hovedinntrykket er at informantene mener individuell plan er en god tanke hvis vi bare kan få den til å virke. Mange informanter kommenterte individuell plan, og noen steder var også helsesituasjonen og planlegging av oppfølging en aktiv del av den årlige rulleringen av planene. Et sted hadde rutiner på å bestille legetime i forkant av møter hvor individuell plan skulle utarbeides eller justeres. Dermed var fastlege og bruker forberedt og oppdatert på helsetilstanden før møtet. Informanter uttalte at:

Hovedansvaret sitter jo i kommunen, men vi i habiliteringstjenesten kan jo komme på et ansvarsgruppemøte og legge fram vårt bidrag. Og så har vi jo generell veiledning på hvordan det blir seende ut.

Det er de gode relasjonene som er avgjørende. Individuell plan er bare nyttig hvis den blir brukt slik at den virker.

Må få helse spørsmål med i IP. Man må sette screeningundersøkelser og helseoppfølging i system, få det inn i de individuelle planene, og begynne å jobbe med det tidlig

Personer med utviklingshemning må bli mer delaktige i egen helseoppfølging

I de senere årene har det vært fokusert på personer med utviklingshemnings muligheter til selvbestemmelse. For å kunne treffe gode, informerte valg, og for at selvbestemmelse skal gi hver enkelt av oss de beste muligheter, trenger vi informasjon om forhold som påvirker valgene våre. Det er lett å velge seg et usunt kosthold, men ettersom informasjon om skadevirkningene av dette blir kjent, endrer vi livsstil. Brukermedvirkning og selvbestemmelse forutsetter god tilgang på tilpasset og adekvat informasjon, slik at valgene man tar i størst mulig grad er kvalifiserte valg. Personer med utviklingshemning har generelt svært lite tilgang til tilrettelagt informasjon, og når det gjelder helse og livsstil, er situasjonen svært mangelfull. Mange har liten eller ingen kunnskap om sykdommer, symptomer på ulike sykdommer, eller tiltak for å kurere sykdom. Det samme gjelder kunnskap om hygiene og ernæring. Mange har liten eller ingen kunnskap om kroppen, om seksualitet og samliv osv. Det er ofte pårørende og nærpersonene som formidler symptomer på sykdom hos vedkommende til legen, også når bruker selv er til stede. Personer med utviklingshemning har liten tilgang til screening/undersøkelser. Personer med utviklingshemning deltar sjeldnere i helseoppfølgingsprogrammer som mammografi, kreftprøver og liknende. Fokuset på forebygging og helsefremmende tiltak når ikke fram til personer med utviklingshemning i samme grad som for befolkningen ellers. Særlig personer med mild grad av utviklingshemning lever selvstendige liv, med stort ansvar for egen helse og velvære, men de får ikke tilgang til viktig kunnskap om eksempelvis forebygging av livsstilssykdommer. Informasjons- og holdningskampanjer rettes mot personer med gode leseferdigheter og formidles i et språk som kan begrense hvem som forstår informasjonen. Forskning tyder for øvrig på at livsstil følger visse sosiale mønstre, hvor økonomi og utdanning er blant de faktorene som har betydning.

Det pekes på at det er svært vanskelig å få tilgang til psykiatriske helsetjenester, både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten, for personer med utviklingshemning

Det rapporteres fra hele landet at personale og pårørende føler at psykisk helsevern avviser behandlingstrengende personer med psykiske lidelser. Dette skjer både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.

Uttalelser hentet fra intervjuene:

Det var en lettelse de gangene når vi hadde psykiater/psykolog. Grundig utredning og diskusjon. Var de fra en DPS? Nei, de kom fra habiliteringstjenesten.

*Tvangsinnleggelse for personer med utviklingshemning sitter lenger inne enn for andre. Vi strekker oss altfor langt.
Råkjør i forhold til innleggelser. Må minst ha fem akutthenvendelser før innleggelse.
De utviklingshemmede har ingen som maser.
Psykiatrien vil ikke ha utviklingshemmede. Medisinen virker ikke som hos andre.
Samfunnsrettet, utadrettet til dels ambulant psykiatri er fraværende.
Å flytte hjemmefra og til bolig med mye personale, nye forhold er sårbart. Pårørende forteller at dette kan utløse psykiske lidelser, og personalet følger ikke opp sykdommer m.v.
Mange personer med utviklingshemning utvikler psykiske lidelser. Det er for lite fokus på å skape levekår som virker forebyggende.
En "uvane" i psykiatrien noen steder at man avviser å behandle personer med utviklingshemning. De "nye" fylkene, som ikke har lang tradisjon med gamle sykehus, tar dette på en helt annen måte.*

Manglende kunnskap og kompetanse i alle ledd

Det kom mange innspill i forhold til kunnskap og kompetanse om utviklingshemning, om å tolke, forstå og observere. Det pekes på mangler i kompetansen hos helsepersonell både i kommunene og i spesialisthelsetjenestene. Mange ulike forhold påpekes.

I kommunene:

*Det er ikke formelle krav til hva helsepersonell i kommunen skal kunne om utviklingshemning. Det er for lite helsekompetanse hos nærpersoner.
Det er for liten kompetanse hos nærpersoner om hvordan de skal observere og formidle symptom. Mangler rutiner på undersøkelser, særlig på sanseapparatet.
Nærpersoner og fastleger er ikke gode nok til å presisere problemstillinger når de skal henvise videre til spesialisthelsetjenesten. Hvis ikke nærpersonene klarer å formidle problemene til fastlegen, så er sjansen stor for at den videre henvisningen ikke blir presis, og da svikter også spesialisthelsetjenesten.
Varierende praksis i boligene i hvordan symptomer tolkes. Noen steder er alt atferdsproblem.
Det går ikke riktig vei. Dårligere økonomi gir dårligere tjenester med lavere kompetanse.
Personalutskiftingen kan være total i løpet av et par år, og da dukker gjerne gamle problemer opp igjen.*

I spesialisthelsetjenesten:

*Mangel på legetjenester i habiliteringstjenestene. Trenger leger til å veilede fastlegene.
Det er ikke formelle krav til hva helsepersonell i spesialisthelsetjenesten skal kunne om utviklingshemning, tilleggslidelser og hvordan de skal følge opp og forebygge.
Det rapporteres om tilfeller av at personer med utviklingshemning nedprioriteres til livsviktig behandling.
Gode spesialisthelsetjenester til personer med utviklingshemning er avhengig av enkeltpersoners særinteresse for utviklingshemning.
Overskygging. Fordi en person har en utviklingshemning, tror en seg ikke kompetent til å behandle lidelser man er spesialist på.
Det er viktig å få en diagnose, en forklaring på hvordan ting er.*

3.3 Dialogkonferansen

Oppdraget, å etablere en relativ enighet om hva som er de særlige utfordringene for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning, handler om noe mer enn å finne ut om det finnes svikt eller mangler i oppfølgingen av helsetjenestene til personer med utviklingshemning. Som vi har sett, finnes det forskning og utredninger som peker både på særlige helsemessige utfordringer ved utviklingshemning, og mangler i helsetjenesteapparatet. Det betyr imidlertid ikke at det er enighet om hva som er de særlige utfordringene, og at tiltak iverksettes for å rette på manglene. Det er i seg selv nærmest en umulighet å etablere absolutt konsensus om hva som er særlige utfordringer for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning, mens en relativ konsensus kan være mulig.

For å undersøke hva det er tilstrekkelig enighet om til å fremme en relativ konsensus i forhold til helseoppfølging av personer med utviklingshemning, ønsket vi å samle et utvalg av brukere, fagpersoner, pårørende, brukerorganisasjoner og andre. Vi kalte denne samlingen for en dialogkonferanse. Dialogkonferansen ble gjennomført den 22. mai 2007, med 40 deltakere fra mange deler av helsetjenesten, og med god brukerrepresentasjon. De regionale helseforetakene kom med forslag til deltakere fra spesialisthelsetjenesten. Fra kommunene ble det invitert delvis gjennom administrasjonen, men også ved henvendelse til enkeltpersoner. Det ble invitert to personer fra Fagforbundet for å sikre at det deltok personer fra det utøvende leddet i pleie- og omsorgstjenesten i kommunene.

I forkant av konferansen var det utarbeidet et drøftingsnotat med følgende syv påstander:

1. Personer med utviklingshemning er en svært uensartet gruppe som trenger svært ulike behov for støttetiltak.
2. Personer med utviklingshemning vil som regel være avhengig av støttetiltak for å sikre at sykdom oppdages og behandles på en best mulig måte. Helsetjenesten må lage særordninger for personer med utviklingshemning.
3. Helsepersonell har for liten kunnskap om særlige forhold vedrørende utviklingshemning til å kunne gi gode tjenester. Dette hindrer at personer med utviklingshemning får nødvendig helsehjelp.
4. Habiliteringstjenesten gir tjenester etter hvilken kompetanse og kapasitet de har. Faller problemene utenfor det teamet i din region er spesialisert for, kan du bli stående uten tilbud.
5. Personer med utviklingshemning opplever selv at de ikke blir trodd når de henvender seg til helsetjenesten.
6. Personer med utviklingshemning får ikke tilpasset opplæring verken om funksjonshemningen eller om helserisikoer.
7. Pårørende må fortsatt være pådrivere, koordinatore og advokater. Individuell plan fungerer ikke som planlagt. Godt voksne personer med utviklingshemning forteller at det er mor, far eller søsken som må ordne opp for dem.

Påstandene var hentet ut fra intervjuene som ble gjennomført tidlig i prosjektet, og med bakgrunn i litteraturstudiene av forskning og utredninger nasjonalt og internasjonalt. Dette skulle danne grunnlag for drøftinger i tverretatlige grupper, og for å finne ut hva det hersker uenighet om, og hva man er enig om. Dette ble drøftet i gruppearbeid, og oppsummeringen peker på følgende:

- Flere mener at personer med utviklingshemning har vanskelig for å bli forstått og tatt på alvor.
- Tjenester bør være lettere tilgjengelige for personer med utviklingshemning enn de er i dag.
- Kompetansen nærmest brukeren må styrkes. Dette innebærer at både nærpersoner i kommunene, og foreldre/pårørende må få bedre tilgang til kompetanse.
- Tjenestene må tilpasses personer med utviklingshemning, og viktig kunnskap om helse og livsstil må formidles på måter og ved hjelp av midler som er forståelige.
- Det er enighet om at det i noen sammenhenger bør tilbys oppfølgingstiltak og noen særordninger for å sikre gode helsetjenester til personer med utviklingshemning.
- Fragmentert helsetjeneste får størst konsekvenser for dem som ikke er i stand til å ivareta egen helse.
- Foreldre ønsker ofte pådriverrollen, men de ønsker at den ikke skal være så tung.
- Det finnes få nyere undersøkelser om sykdom og sykdomsrisiko hos personer med utviklingshemning i Norge.
- Det er enighet om at det vil være hensiktsmessig å ha fokus på habiliteringstjenestene. Man bør tilstrebe større likhet i "habiliteringstjenesteplattformen".
- Det er for liten oppmerksomhet om utviklingshemning som en svært uensartet gruppe.

Under oppsummeringen av dagen ble følgende tre hindringer nevnt som de viktigste å gjøre noe med:

1. Kompetanse:³ – Man må oppdage og vite at noe er galt.
2. Styrke fastlegeordningen, styrke fagmiljøet, styrke brukerne.
3. Habiliteringstjenestene må underlegges visse standarder og minstenormer.

Man opplever at det mangler kompetanse i alle ledd. Utviklingshemmede selv har ikke nødvendig kunnskap og ofte heller ikke forutsetninger for å kunne vite at noe er galt, eller hva som er galt når helsa svikter. Ikke alle fastleger har nødvendig kunnskap eller erfaring, og mange fastleger får heller ikke mulighet til å fordype seg i spesielle forhold knyttet til utviklingshemning og helse, gjerne fordi man kanskje kun er fastlege til en eller noen få personer med utviklingshemning, og fordi det krever forholdsvis mye å holde seg à jour. Heller ikke habiliteringstjenestene har nødvendig kunnskap og kompetanse tilgjengelig ettersom man mange steder ikke er representert med enkelte sentrale helseprofesjoner.

En relativ konsensus?

Dialogkonferansen ble en aktiv dag, med stort engasjement, flere gruppearbeid og rom for meningsutveksling og meningsytringer. Testen på om det finnes noen grad av konsensus, er hvordan argumentasjonen og samlingen av argumenter utvikler seg. Dersom argumentene og de temaene som tas opp spriker så til de grader at det ene innlegget fortøner seg om en digresjon til det forangående og det før der, vil man vanskelig kunne hevde konsensus. Dersom argumentene legger seg som lag på hverandre, og underbygger hverandre, vil man kunne hevde at argumentene gir styrke til hverandre og underbygger noen grad av konsensus.

Under konferansen manglet det som nevnt ikke på engasjement eller for den saks skyld kraftuttalelser. Et viktig trekk var at det under veis ikke oppsto noen diskusjon hvor enkeltuttalelser eller temaer førte til uenighet. Det skjedde ikke at noen distanserte seg fra eller opponerte mot uttalelser. Man kan tenke seg at i en gruppe hvor noen stiller seg

³ Denne kompetansen kan kalles bestillerkompetanse.

likegyldig til hva andre mener, eller til diskusjonen i sin helhet, så vil uenighet ikke oppstå med mindre det skjer ut fra et ønske om å danne en motpol. De som deltok under dialogkonferansen, var personer som hadde en interesse av og for temaet. Når det derfor ikke oppsto uenighet, er det liten grunn til å tilskrive det manglende interesse.

Den tydelige oppslutningen om hovedpunktene gjengitt over utgjør slik sett en relativ konsensus om punktene. Det var ellers en nærmest absolutt konsensus om behovet for at det iverksettes tiltak nå, og at tiden for lengst er forbi det punktet da man behøver ytterligere dokumentasjon på at personer med utviklingshemning trenger en økt innsats fra helsevesenet.



4

Særlige utfordringer

Ansvarsreformen, med avviklingen av institusjonene og satsingen på en åpen desentralisert omsorg, innebar en spredning av ansvaret for helseoppfølging av personer med utviklingshemning. En situasjon som gjaldt for befolkningen generelt, og som man mente skulle sikre personer med utviklingshemning bedre tjenester, også helsetjenester. Som vi har sett, var det flere fagpersoner og miljøer som tok til orde for at personer med utviklingshemning ikke bare hadde behov for tilgang til de allmenne helsetjenestene. De måtte også ha tilgang til tjenester basert på høy kompetanse om lidelsene og tilstandene som forekommer hos personer med utviklingshemning (Erlandsen 1990, Linaker og Nitter 1989, Jenssen og Mørch 1990).

Myndighetene utredet og anbefalte en rekke tiltak for å sikre at tjenestene skulle kunne ivareta disse særlige behovene. Habiliteringstjenesten, som er en del av spesialisthelsetjenesten, ble opprettet som et resultat av ansvarsreformen. Tjenesten skal gi spesialisert støtte, og mennesker med utviklingshemning inngår som sentral klinisk målgruppe. Habiliteringstjenesten har også ansvar for mennesker med andre funksjonshemminger av alvorlig og sammensatt grad av medfødt eller tidlig ervervet karakter (Lichtwarck mfl 2005).

4.1 Tilrettelagt opplæring

En av bærebjelkene i Nasjonal helseplan er en sterkere brukerrolle. Den enkelte skal i større grad enn tidligere settes i stand til å forebygge og medvirke i samarbeid med helsetjenesten. Livsstilssykdommer er en trussel for folkehelsen, og kampanjer om røykeslutt, kostholdsråd og anbefalinger om fysisk aktivitet påvirker oss langsomt til å endre livsstil. Regjeringen har eksempelvis laget en handlingsplan for bedre kosthold i befolkningen. Planen tar sikte på å bedre kostvaner og gjennom dette redusere sosiale ulikheter i helse. Planen har spesielt fokus på barn og unge, eldre og innvandrere fra ikke-vestlige land. Undersøkelser og forskning peker nå på at

personer med utviklingshemning har en faretruende utvikling av livsstilssykdommer, og at dette kommer som et resultat av større selvstendighet og mindre fokus på helseforebyggende tiltak fra kommunalt personell (Sutherland mfl. 2002, Robertson mfl. 2000). Viktigheten av å følge med på slike tendenser, forsterkes av en økt vektlegging av selvbestemmelse for personer med utviklingshemning (Selboe, Bollingmo og Ellingsen 2005, Ellingsen 2007).

Helsepersonell, pårørende og omsorgspersoner forteller om en følelse av handlingslammelse. Den enkelte har rett til selv å bestemme, og dette innebærer også rett til å ta valg som får uheldige konsekvenser. Omsorgspersoner prøver å påvirke, men dette kan fort oppleves som utidig mas og føre til konfliktfylte situasjoner. Mange personer med lettere utviklingshemning mottar liten eller ingen oppfølging fra hjemmetjenesten, og de er for det meste prisgitt sine egne vurderinger når det gjelder kosthold og aktivitet. Personer med utviklingshemning forteller også at de synes det er vanskelig. De kan handle inn til helgen etter en handleliste de har fått hjelp til å lage, for så å gå ut igjen og handle etter sin egen og usunne liste når omsorgspersonen har gått hjem. De opplever frustrasjon og skam over å ikke strekke til.

Flere habiliteringstjenester har startet tilbud om kurs for personer med utviklingshemning innen temaene kosthold, aktivitet, mestring, samliv og seksualitet. Evalueringer av slike tilbud er positive fra både bruker og tjenesteyter. Imidlertid er dette tilbud for de få, og ikke et landsdekkende tilbud.

Hvis en sterkere brukerrolle skal gi mening, må personer med utviklingshemning gis mulighet til å kvalifisere seg for det. Dette har klare paralleller til det man i helsesektoren omtaler som pasientopplæring (NOU 2005:3). Det finnes lite tilrettelagt opplæringsmateriale med kunnskap om helse og funksjonshemning, som retter seg mot personer med lettere utviklingshemning, livsstil og helseoppfølging. Personer med utviklingshemning er heller ikke med i gruppen som har spesielt fokus i regjeringens handlingsplan om kosthold.

4.2 Faste helsekontroller

Helsetjenestene tilbys på etterspørsel fra den enkelte eller en talsmann for vedkommende. For personer med utviklingshemning som ikke selv klarer å ivareta helseoppfølgingen, blir denne ordningen svært sårbar. I forbindelse med ansvarsreformen ble det i veilederen som ble utarbeidet, påpekt at det ville være behov for å tilby personer med utviklingshemning faste helsekontroller. Dette er ikke fulgt opp. Norsk og internasjonal forskning gir grunn til bekymring når så ikke skjer. Forskingen peker på at personer med utviklingshemning ofte har flere uoppdagede tilstander som ikke behandles. Til tross for dette konsulterer de helsetjenesten sjeldnere enn andre (Sutherland mfl. 2002, Skullerud mfl. 2000).

Man har lenge vært klar over at personer med utviklingshemning har vanskeligheter med å nå frem i helsetjenesten. Mange er ikke i stand til å framlegge behovene for legehjelp på samme måte som befolkningen generelt, og de har derfor behov for bistand. Fysiske eller psykiske plager kan gi seg andre utslag hos personer med manglende evne til selv å tolke og forstå signalene, og kommunikasjonsforstyrrelser kan gjøre det vanskelig for andre å oppfatte plager eller symptomer.

I intervjuundersøkelsen kommer det fram at mange i primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, brukere og pårørende, er bekymret. Det dreier seg om uklarheter i

roller, ansvarsfraskrivelse, stor turnover blant bistandspersonale og manglende oversikt over tidligere sykdommer og symptomer. Hver for seg og samlet utgjør dette betydelige risikoer for at sykdommer ikke oppdages, og setter enkeltpersoners liv i fare.

4.3 Spesialisthelsetjenesten

I forbindelse med ansvarsreformen besluttet myndighetene også å styrke spesialisthelsetjenesten. Det ble overført i overkant av 300 mill. til fylkeskommunene for styrking av spesialisthelsetjenesten. Både den somatiske og psykiatriske spesialisthelsetjenesten skulle styrkes (St.meld. nr. 25 (1996–1997), Statens helsetilsyn 1995).

Den somatiske spesialisthelsetjenesten har i liten grad gjort endringer eller iverksatt generelle opplæringsprogrammer som skal gjøre tjenesten bedre til å imøtekomme behovene. Det hevdes av informanter i undersøkelsen at spisset kompetanse om medisinske tilstander i tilknytning til utviklingshemning opprettholdes av spesielt engasjerte enkeltpersoner. Videre nevnes ”funksjonshemningens overskyggende karakter” som et fenomen. Med dette menes i denne sammenhengen at en persons utviklingshemning gjør at andre sykdommer ikke oppdages.

Habiliteringstjenestene skal samarbeide med den øvrige spesialisthelsetjenesten, slik at arbeidsfordelingen kommer brukerne til gode. Det er svært forskjellig i de ulike helseforetakene hvordan dette samarbeidet er utviklet i dag.

Seksjonsoverlege Geirmund Skeie har gjort seg noen tanker i et arbeidsnotat om samarbeidet i spesialisthelsetjenesten:

Dersom ”kjernespesialitetene for habiliteringstjenestene” (forslagsvis pediatri, psykiatri, nevrolog og fysikalsk medisin og rehabilitering) ikke er representert internt i habiliteringstjenestene, bør det, etter undertegnede mening, tilstrebes samarbeidsmodeller innenfor helseforetakene slik at disse spesialitetene har en forankring internt i habiliteringstjenestene. Stillinger eller annen forankring av disse spesialitetene internt i habiliteringstjenestene bør ikke medføre ”passivisering” av innsatsviljen innenfor spesialitetsenheter som seiler under disse betegnelse.

Samhandlingslinjer til andre spesialiteter er også nødvendige. Alle kan i prinsippet nevnes, men la noen særlig bli nevnt: Indremedisin (inklusive ernæringsfysiologi), sansemedisin, ortopedi, gynekologi etc. Det bør, etter undertegnede skjønn, utvikles lokal (HF-basert) ekspertise innenfor disse spesialitetene mht. klinikk i forhold til mennesker med utviklingshemning. Intern plassering i habiliteringstjenestene av spesialister innenfor disse disiplinene vil sjelden være aktuell å se for seg. Det kunne også ha vært ønskelig med ernæringsfysiologer! Medisinsk innsats basert på spisset kompetanse som bare kan tenkes bli utviklet innenfor de ordinære spesialisthelsetjenestene, vil måtte ha sin forankring i disse. Det kan lett oppstå synspunkter i retning av at de spesialiserte spesialisthelsetjenestene skal ivareta alle, eller i alle fall store deler av oppgavene som de ordinære spesialisthelsetjenestene skal ivareta (Skeie 2007, forkortet i samråd med ham).

Videre peker han på følgende særlige helseutfordringer som må ivaretas av spesialisthelsetjenestene:

- Helseoppfølging av screening og kontrollmessig karakter.
- Etiologisk utredningsprogram / spesialmedisinske enheter bør være felles for barn og voksne.
- Psykiske tilstander og diagnoser og atferdsvansker.
- Systematisk oppfølgingsprogram ved uforklarlig nyoppstått atferdsfenomenologi.

- Nevrologisk oppfølging av epilepsi.
- Sikre fysisk medisinsk og ortopedisk oppfølging ved multihandikap.
- Sikre særlig spisset kompetanse på avansert syn og hørsel.
- Oppfølgingsprogram og spisset kompetanse ved stor ernæringsvikt.
- Oppfølgingsprogram og spisset kompetanse ved respirasjonssvikt.
- Bevisstgjøring og utvikling av arbeidsprogrammer for ulike former for koordinering.
- Standarder for habiliteringstjenestene.

(Skeie 2007)

I likhet med de somatiske spesialisthelsetjenestene har heller ikke den psykiatriske spesialisthelsetjenesten gjort endringer for å tilpasse sine tjenester til også å kunne bistå personer med utviklingshemning. Dette kommer tydelig fram i intervjuene, og mange er frustrert over manglende bistand.

Det ligger store utfordringer i å tilrettelegge de ulike delene i spesialisthelsetjenesten slik at de imøtekommer personer med utviklingshemning sine behov. Særlig store utfordringer er det i forhold til psykiatriske spesialisthelsetjenester og habiliteringstjenester. Men som vist over, er det også mange forhold innen den allmenne spesialisthelsetjenesten som det må arbeides med. Personer med utviklingshemning har oftere tilleggstilstander og diagnoser, økende etter hvor alvorlig tilstanden er. Dette er i seg selv en utfordring for helsevesenet (NOU 2005:3), da det krever utstrakt samarbeid. Helsevesenets ulike avdelinger er spesialisert, og når en person har flere tilstander og diagnoser, er koordinering av behandling og utredning en utfordring. Videre kommer det fram i intervjuene at når personer med utviklingshemning skal legges inn på sykehus er det både ønskelig og nødvendig å ha med kjent personell. Informantene forteller at dette blir en dragkamp mellom kommune og sykehus om hvem som skal betale ekstraressursen, og problemet er kjent over hele landet. Flere informanter ønsker at det skal utarbeides faste retningslinjer ved sykehusinnleggelse av personer med behov for narkose ved behandling. I slike sammenhenger er det av stor viktighet at det foretas forebyggende undersøkelser og ev. behandling, slik at en unngår unødig bruk av narkose. Det er ofte svært vanskelig/umulig å få til samordning mellom avdelingene.

4.4 Nærpersonene

Et av ankepunktene i kritikken av sentralinstitusjonene var den store mangelen på kompetent personell. Det ble konkludert med at HVPU hadde kompetanse som like lett kunne bygges opp i kommunene (St.meld. nr. 67 (1986-87)). En undersøkelse av sosial- og helsetjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne gjennomført i perioden 2001 til 2006 (SINTEF 2007), peker på at det har vært vanskelig å få tilsatt kvalifisert fagfolk både på kommunenivå og spesialistnivå som skal drive tjenesteyting til personer med utviklingshemning. Til tross for at kommunene har en betydelig økning av tilsatte vernepleiere, ser det fortsatt ut til at tjenesten ytes av mange uten høyskoleutdanning, og at vernepleierne i stor grad er ensomme i fagutviklingsarbeidet. Dette fører igjen til at vernepleierne søker seg til andre fagmiljøer, og en får gjennomtrekk (ibid.). Andre undersøkelser peker på noe av det samme forholdet (Tøssebro og Lundebj 2002), selv om det er en tydelig styrking av andelen faglært arbeidskraft fra 1991 og fram til 2002 (Ellingsen 2003).

Manglende kunnskap og lav kompetanse blant ansatte generelt, og om sykdom og helse spesielt, kan føre til at man ikke oppdager sykdom. Spørsmålet som ikke besvares her, er om de ulike utdanningene har rettet sin undervisning inn mot å dyktiggjøre sine studenter i å bli

gode observatører. Det å kjenne den enkelte over tid, kjenne historien, gjerne gjennom kontakt med nære pårørende, beskrives som en faktor som er med på å sikre bedre oppfølging. Mange personer med utviklingshemning kan ha vansker for å formidle symptomer på en forståelig måte. De kan ha en svært spesiell og personlig måte å framstille sykdomssymptomer på. Pårørende forteller om voksne barn som ringer hjem til alle døgnets tider for å få hjelp når de er syke, i stedet for å kontakte nærpersionene sine. Brukeren forteller selv også at det er vanskelig å få personalet til å forstå hvordan de har det, og da er det mor og far som forstår best og kan hjelpe. De ansatte i bofellesskapene forteller at det er vanlig å opprette faste primærkontakter som ansvarliggjøres i forhold til å følge opp enkeltpersoner. Men det er turnusarbeid og mange deltidsstillinger, og det kan gå flere dager uten at primærkontakten er til stede. Det er mange ansatte som bistår hver enkelt, og vurderinger som gjøres varierer etter kjennskap og kompetanse. Selv om det skrives rapport, er det usikkert om den blir så konkret at nestemann forstår hva som skal følges opp.

En av kommentarene fra en gruppediskusjon ved dialogkonferansen i Trondheim var at man ikke må skyve alt ansvar ut til ytterste ledd. Den viktigste oppgaven det ytterste ledd har, er å være talsmann og oversetter for brukeren når vedkommende ikke kan ivareta denne oppgaven selv. Nærpersoner må ansvarliggjøres og kvalifiseres, slik at de kan gi den nødvendige støtten til enkeltpersoner i helseoppfølgingen. Det samme gjelder også for fastleger.

4.5 Fastlegen

I en rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (2007) foreslås flere tiltak for å bedre legetjenester til personer som mottar kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon. Rapporten peker blant annet på at individuell plan (IP) innebærer arbeidsmåter som er sjeldne blant fastleger. En undersøkelse i tilknytning til rapporten konkluderer også med at det er få fastleger som involveres i arbeid med individuell plan (ibid.). I en egen gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten fant man at kun 30 % av henvisningene dit var sendt og underskrevet av fastlegen til pasienten (Lichtwarck mfl 2005).

Fra intervjuundersøkelsen gjennomført i vårt prosjekt, rapporterer fastlegene at funksjonshemmede barn blir fulgt opp av spesialisthelsetjenesten. Fastlegene får sjelden epikriser og rapporter, og de inviteres sjelden til samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Legene kjenner kun barna gjennom foreldrene som forteller om dem. Dette bekreftes av ansatte ved barnehabiliteringstjenestene. Det hevdes også at man nå har fått øynene opp for problemstillingen, og at en i langt større grad søker et samarbeid med fastlegen til barna som er til behandling. Fastlegene er i mange tilfeller helt avhengige av den informasjonen som nærpersionene kan bidra med. Svikter nærpersionsinformasjonen, så svikter det også hos fastlegene. Videre hevder voksenhabiliteringstjenestene at fastlegene trenger mer informasjon om utviklingshemning og de særlige helsemessige utfordringene. Det gjelder også spesifikke tilleggsdiagnoser, så vel som hvordan allmenne tilstander kan arte seg og bør behandles.

Fra intervjuene framkommer det at fastlegene også opplever vanskeligheter i forhold til kontakt med voksenhabiliteringstjenesten og andre spesialisthelsetjenester. Viktig informasjon om behandling og medisinerer blir ikke videreformidlet til fastlegen. Mye av kontakten går mellom ansatte i bofellesskapene og spesialisthelsetjenestene. Når det inviteres til ansvarsgruppemøter, skjer innkallingen så sent eller på måter som gjør at fastlegen ofte er

forhindret i å delta pga. andre avtaler. Voksenhabiliteringstjenestene mener at fastlegenes viderehenvisninger ofte er mangelfulle.

Fastlegenes spesialitet må resertifiseres hvert femte år, og legene må gjennomføre obligatoriske og selvvalgte kurs. Dette åpner for å sikre at alle fastleger får tilgang til et minimum av kunnskap om særlige utfordringer i helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning. Det er også satt fram forslag om å lage nettbaserte sjekklister som er tilgjengelige for fastlegene. Et annet forslag er å lage individuelle oppfølgingsplaner i et livsløpsperspektiv, i samarbeid mellom fastlege, pasient og spesialisthelsetjenesten.

4.6 Livsfaseoverganger

I noen faser i livet er vi mer sårbare enn andre. Dette er allment, og noe vi alle gjennomlever. Personer med utviklingshemning kan være ekstra sårbare for endringer i slike faseoverganger og kan ha behov for ekstra støttetiltak og forebyggende helsearbeid.

I barneårene er helsetjenesten gjerne samlet, både i kommunene og på spesialistnivå, selv om man også tar hensyn til at tilbudene kan variere på landsbasis. Flere rapporterer likevel at barnefamilier ikke får tilstrekkelig bistand, og at mange foreldre må koordinere helsetjenestetilbudene til barna sine. Et utsagn fra intervjuundersøkelsen illustrerer dette:

”De redder livet til barnet, og så vær så god å ta barnet med hjem og alt det virvaret som er av kommunale helsetjenester og tilbud som de ikke aner noe om. De må lete i byråkratiet. Det er de mest fortvilet over de pårørende som jeg jobber med. De ønsker å ha et menneske å forholde seg til i virvaret, og ikke 20”

Flere peker på at helsetjenestene i kommunen, som fastleger og helsestasjonstjenester, kan tro at så lenge et barn får tjenester fra spesialisthelsetjenestene, er deres oppgaver overflødig. Dette fører barnet inn i en situasjon der ingen er kjent med og kan ta over oppfølgingen når spesialistene trekker seg ut. Dette er et ansvar som både spesialisthelsetjenesten og kommunene må ta tak i. Helsestasjonene kan være en viktig støttespiller både i barneårene, men også særlig i ungdomsårene. Helsestasjonene har mulighet til å følge barnet gjennom hele oppveksten.

TaKT-programmet (program for tilrettelegging av kommunale tjenestetilbud) skal øke kompetansen i kommunene for bedre tilrettelegging av kommunale tjenester til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Kommunene tilbys et opplæringsprogram til saksbehandlere som skal gi disse større innsikt i familienes situasjon, samt gi koordinerte tjenester med fokus på brukervedvirkning (www.shdir.no/takt).

Flere beskriver ungdomstiden som særlig vanskelig. I denne fasen skjer det store forandringer både kroppslig og i forhold til å forstå seg selv. Mange opplever at det er mindre hjelp å få i denne perioden. Etter hvert som barna vokser til, skal de over i voksenavdelinger på sykehuset. Her er tjenestene mer fragmentert, og man må forholde seg til ulike avdelinger etter hvilken lidelse det gjelder.

Å flytte hjemmefra og stole på egne krefter er også en utfordring for alle. For personer med utviklingshemning er dette ekstra vanskelig. Mange må tåle overgangen fra å ha mor og far som bistandspersoner, til å flere titalls ansatte å forholde seg til. Pårørende fortalte flere historier om hvor sårbart dette var. Angst og depresjoner, atferdsvansker og aggresjon kunne oppstå i en overgangsfase etter flytting. En mor forteller om dette i et intervju, om sønnen

som fra å være en oppegående og grei gutt, forvandlet seg til en redd og syk person med store psykiske vansker ved utflytting til egen bolig. Hun uttalte at: ”Jeg opplevde at det var min skyld som hadde fått han med på å flytte hjemmefra. Samtidig innså jeg at han ikke kunne bo hjemme. Jeg lever jo ikke evig.”

Personer med utviklingshemning har i senere år en økning i forventet levealder. Med økt alder følger alderdomsrelaterte tilstander og diagnoser. Verdens helseorganisasjons rapport om “Healty aging – Adults with intellectual disabilities. Physical health issues ” peker på at grunnlaget for god helse i alderdommen legges gjennom hele livet. I Norge driver Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse et utviklingsprogram som fokuserer på kvaliteten på tjenester som ytes til eldre mennesker med utviklingshemning.

4.7 Individuell plan

I intervjuene, som ble gjennomført som del av prosjektet, kommer det fram at det er et godt stykke igjen til at individuell plan får ønsket effekt. Få nevner individuell plan som et redskap i planlegging av helsetilbud, men noen har lagt strategier hvor fastlege også involveres med helseundersøkelse i forkant av IP-møte, og en gjennomgang og oppfølgingsplan lagt til individuell plan. Individuell plan er ikke et tilstrekkelig redskap til å sikre helsetjenesten, men den kan være et redskap til å sikre at det planlegges, og hvem som skal stå ansvarlig for hva. Hver enkelt person kan ha bruk for en egen helseplan, noe i likehet med den engelske ordningen med en personlig ’Health Action Plan’.



5

FORSLAG TIL TILTAK

Forslagene til tiltakene er delt inn under overskriftene kompetanse, og utredninger og planer.

5.1 KOMPETANSE

Gode helsetjenester og sikring av helseoppfølgingen av personer med utviklingshemning krever kompetanse og kunnskap i alle ledd. Tiltak må iverksettes for å sikre at:

Nærpersonene, de som står for den direkte og daglige tjenesteytingen, har nødvendig kompetanse i helsefaglige forhold. Ivaretagelse av helse, helseoppfølging og tiltak ved helsesvikt, prioriteres ved å:

- Sikre at ansatte har nødvendig formell kompetanse.
- Sikre at ansatte gis etter- og videreutdanningstilbud basert på ny og oppdatert kunnskap om helse og helseforebygging hos personer med utviklingshemning.
- Stille krav om at alle primærkontakter gjennomgår 15 timers obligatorisk kurs om utviklingshemming i løpet av første år i tjenesten.
- Sikre at nærperson, pårørende eller ansatte som kjenner bruker godt er ledsager ved legekonsultasjoner.

Pårørende skal alltid konsulteres i forbindelse med helsetilstander hos personer med utviklingshemning, når vedkommende har redusert samtykkekompetanse.

Fastlegeordningen forsterkes gjennom sikring av kompetansen og kunnskapen hos fastlegen ved å:

- Sikre kunnskap om utviklingshemning og helseplager i allmennlegeutdanningen.
- Sikre systematiske etter- og videreutdanningstilbud basert på ny og oppdatert kunnskap om helse og helseforebygging hos personer med utviklingshemning.

- Utnytte telemedisinske medier og kompetanse i formidlingen av anerkjente praksiser.
- Arrangere obligatoriske kurs om utviklingshemming for allmennleger og privatpraktiserende i regi av Den norske lægeforening.
- Kvalitetssikre prosedyrer for behandling av helseproblematikk blant utviklingshemmede.

Spesialisthelsetjenesten kvalitetssikres og kompetansen og kunnskapen normeres gjennom å:

- Avklare og innarbeide habiliteringstjenestens rolle i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten.
- Oppgradere habiliteringstjenestene ut fra en normert minstestandard satt av offentlige myndigheter. Det må sikres at tjenestene kan bistå med nødvendig kompetanse om utviklingshemming og de særlige utfordringene knyttet til det, både i forhold til helseaspektet og andre områder som påvirker helsetilstanden. Habiliteringstjenesten må kunne tilby oppfølgingsprogram knyttet til livsfaser.
- Sikre personer med utviklingshemming gode psykiatriske helsetjenester. For å oppnå dette er det nødvendig med tiltak i alle ledd, både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det må rekrutteres personell med kompetanse om både utviklingshemming og psykiske tilstander og diagnoser i alle ledd av behandlingskjeden.
- Sikre en kompetent spesialisthelsetjeneste gjennom etter-, videre- og spesialiseringstilbud for ansatte i spesialisthelsetjenesten.
- Sikre forsknings- og fagutvikling om aktuelle helseproblemer blant utviklingshemmede i anerkjente medisinske forskningsmiljøer.
- Utarbeide strategier som sikrer at ansatte innen de ulike medisinske spesialitetene i helseforetak har tilstrekkelig kunnskap til å bistå personer med utviklingshemming.
- Legge obligatoriske kurs om psykiske lidelser blant utviklingshemmede inn i spesialistutdanningen i psykiatri.
- Opprette fagnettverk for utvikling og formidling av kunnskap og kompetanse om forskning, fag og praksis.
- Skjerpe kontrollen med bruk av psykofarmaka, spesielt antipsykotika blant utviklingshemmede

Personer med utviklingshemming tilbys adekvat og tilrettelagt kunnskap om helse, helseforebyggende tiltak, livsstil, sykdom og hvordan søke behandling for sykdom gjennom:

- Opplæringstilbud (etter mal av pasientopplæring) som gir relevant og tilpasset kunnskap om helse og livsstil samt hjelp og trening i å søke helsehjelp.

5.2 UTREDNINGER OG PLANER

Grunnlaget for tiltak og ordninger er god kunnskap om den faktiske og reelle situasjonen. Dette gjelder på individplan når eksempelvis fastlegen foreslår iverksettelse av tiltak, eller på systemnivå når offentlige myndigheter iverksetter tiltak. For å kvalitetssikre at tiltak bygger på utredninger, og at det utvikles gode planer, foreslås at:

5.2.1 Individnivå

1. Personer med utviklingshemming må få tilbud om rutinemessige, faste helsekontroller både hos fastlegen og fra spesialisthelsetjenesten. Fastlegen har ansvar for å kalle inn

utviklingshemmede til regelmessig og adekvat helseoppfølging. Helsekontrollen skal utvikles slik at den har en personlig helseoppfølgingsprofil, med en allmenn del, og en del som bygger på risikoprofiler knyttet til etiologi (sykdomsårsaker).

2. Det må utvikles sjekk- og kontrollsystemer for oppfølging av den enkeltes helseprofil.
3. Det må utvikles og tilbys et oppfølgingsprogram fra habiliteringstjenestene. Dette må omfatte livsfaseovergangene. Oppfølgingsprogrammet må sees i sammenheng med personlige helseoppfølgingsprofiler som utvikles for den enkelte.
4. Det må sikres oppfølging og iverksetting av tiltak når sykdom og helsesvikt avdekkes. God tid til undersøkelser og oppfølging er helt nødvendig og avgjørende for å sikre gode helsetjenester til personer med utviklingshemning. De økonomiske ordningene som gjelder for fastlegene, må ta høyde for dette.
5. Ordningen med individuell plan må følges opp i henhold til intensjonene, og det må sikres at planen også ivaretar helseoppfølging. Det forutsetter et styrket fokus på organiseringen av helse- og sosialtjenestene, ledelsen av disse, rammebetingelsene, kunnskapen hos ansatte, og samhandlingskompetansen i systemet.
6. I samarbeid med brukeren og eventuelt pårørende må det sikres at særlige forhold rundt den enkelte blir nedtegnet og gjort tilgjengelige for dem som trenger det. Dette kan være i form av personlige helsebøker som beskriver helsetilstand og oppfølgingsbehov.
7. Statlige tilsynsordninger har ansvar for oppfølgingen av de ulike tiltakene som iverksettes.

5.2.2 Systemnivå

1. Det er behov for et styrket helsetjenestetilbud til personer med utviklingshemning. I tilknytting til generelle nasjonale helseplanprosesser, må helseplaner for personer med utviklingshemning vies særskilt oppmerksomhet. En egen nasjonal helsestatistikk for utviklingshemmede må utarbeides.
2. Kommuneoverlegen kvalitetssikrer oppfølgingen av personer med utviklingshemning gjennom fastlegenes pasientlister.
3. Det er behov for forskning og undersøkelser som viser hvordan helsetjenestetilbudet til personer med utviklingshemning er. Det gjelder det kommunale allmennlegetilbudet og det statlige spesialisthelsetjenestetilbudet.
4. Det er viktig å se hvordan helsetjenestene har utviklet seg for de som tidligere bodde på sentralinstitusjonene, og hvordan det tilsvarende tilbudet er for personer som ikke har vært omfattet av det tidligere HVPU.
5. Det er behov for å se nærmere på hvordan kommunene og helseforetakene planlegger og utvikler sine helsetjenestetilbud for personer med utviklingshemning.
6. Statlige tilsyn må brukes som ledd i planleggingen. Sosial og helsedirektoratet påminner fylkesmennene om at "Lov om statlig tilsyn" skal anvendes regelmessig i alle kommuner overfor utviklingshemmede som bor utenfor foreldrehjemmet.
7. For at rammeplaner og studieplaner innen alle helse- og sosialfaglige grunn- og videreutdanninger skal bli godkjent må de innholde kunnskap om utviklingshemning relatert til studiets innhold.
8. Offentlige myndigheter utarbeider normeringskrav for bemanning av habiliteringstjenesten

Rekruttering av personell til helse- og omsorgssektoren er forventet å bli en vanskelig oppgave i framtiden. Helse- og omsorgstjenester som er godt organisert, som anerkjennes for sin faglighet og som verdsetter faglighet, vil trolig ha letter for å rekruttere fagutdannet personell. Et godt helsetjenestetilbud til personer med utviklingshemning vil ha behov for slike fagpersoner. Tiltakene nevnt over må derfor sees som viktig også for å sikre framtidig rekruttering til det kommunale og statlige helsetjenestetilbudet med innretning mot personer med utviklingshemning.



Referanseliste

- Beange, H., McElduff, A. og Baker, W. (1995): Medical disorders of adults with mental retardation. A population study. *American Journal on Mental Retardation*, 24, s.283-297. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- Bergsholm, P. (1999): Biologisk behandling av affektive, polymorfe og schizoaffective forstyrrelser hos retarderte. I Værøy, H. (red.): *Nevropsykiatri*. AdNotam Gyldendal, s. 152-180
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994): Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17-27. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- Brodtkorb Eylert (2001): Behandling med antiepileptika hos psykisk utviklingshemmede og multihandikappede pasienter. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* nr.7/ 2001; 121, s. 834-835
- Bygdnes AM, Kristiansen A. (2007): Psykotrope legemidler til personer med utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*; 127(8):1028-30
- Cooper, S.A. (1999): The relationship between psychiatric and physical health in elderly people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 54-60. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- Cooper, S. & Bailey, N.M. (2001): Psychiatric disorders amongst adults with learning disabilities – prevalence and relationship to ability level. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 18, 45-53. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- Department of health UK (2002): Valuing people. A new strategy for learning Disability for the 21st Century; Action for Health –Health Actions plans and health facilitation. *Dagens Medisin* (www.doh.gov.uk)
- Ellingsen, K.E. (red.) (2007): *Selvbestemmelse – egne og andres valg og verdier*. Oslo, Universitetsforlaget
- Ellingsen Karl Elling (2003): *Kompetanseutvikling – alternativ til tvang og makt*. AHS-rapport nr.1-2003. Trondheim, Tapir Uttrykk
- Ekeland, J. og Lund, M. (2006): Vernepleieres helse- og pleiefaglige kompetanse. I Horndalen, Bjørn og Tor Rynning Torp (red.): *Vernepleier – utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. Oslo, Høgskolen i Akerhus
- Erlandsen Christian (1990): Psykisk utviklingshemmede - vi må hjelpe dem. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr.13;110, s. 1646- 1647
- Fisher, Kathleen (2004): Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*. First Quarter 2004;36 1;Pro Quest Medical Library
- FOR (2000): Forskrift om fastlegeordningen I kommunene. FOR 2000-04-14-328. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet
- FOR (2001): Forskrift om habilitering og rehabilitering. FOR 2001 -06 -28 – nr 765.
- FOR (2004): Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. FOR 2004-12-23-1837. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet
- Gates, J. R. (1999): Adverse Behavioral Effects og Antiepileptical Medications in People With Developmental Disabilities. I Wiesler, N. A. & Hanson, R. H. (ed.): *Challenging*

- Behavior of Persons with Mental Disorders and Severe Developmental Disabilities.* AAMR, Washington.
- Gjærum, Bente og Ellertsen, Bjørn (2002): *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv.* 2.utgave. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag
- Grimsmo, A. (1990): Psykisk utviklingshemming i lokalsamfunnet – utbredelse, årsaker, medisinsk behandling og oppfølging. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr. 13, 1648-50
- Haugeberg G. & Kriz S. (1990): Tillegglidelser blant psykisk utviklingshemmede. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 1990; 110
- Helsedirektoratet (1990): *Psykisk utviklingshemmede og helsetjenesten i kommunen. En veileder i utforming og organisering av helsetjenesten.* Helsedirektoratets veiledningsserie nr. 5-90, IK-2331
- Helsedirektoratet (1992): *Den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten – organisatoriske konsekvenser etter avviklingen av HVPU.* Rapport IK-2434
- Helsedirektoratet (1993): Spesialisthelsetjenestens sine tilbud til funksjonshemmede med utviklingsforstyrrelser og atferdsavvik. Helsedirektoratets utredningsserie 5:93, IK – 2413 I Krøvel, B., Rund, B. R., Rør, E. (ed.): *Vold og psykiatri. Om forståelse og behandling*
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007): *Nasjonal helseplan (2007 – 2010).* I St.prp.nr.1 (2006-2007)
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., Stevensen, F. & Watson, P. (1998): Population- based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 172, 493-498. I Sutherland,Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- ICD-10 (1999): *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer.* Oslo, Universitetsforlaget
- Jansen,D:E:M:C, mfl. (2004): People with intellectual disability and their health problems : a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*
- Jensen, T. og Mørch, W. (1989): *Evaluerings av HVPU-reformen: En før-, under- og etterundersøkelse.* NFI-rapport
- Jenssen, Tor og Mørch, Willy Tore (1990): Behovet for spesielle tjenester i den fremtidige omsorgen for psykisk utviklingshemmede. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr.13;110, s.1721 - 1727
- Jobling, A. (2001): Beyond sex and cooking. Health education for individuals with intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, s. 310-321. I Sutherland,Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- Johansen, Karl Johan (1997): *Evaluerings og utredning av framtidsperspektiv. Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag.* Sluttrapport 13.oktober 1997.
- Kalachnik, J. E. (1999): Monitoring Psychotropic Medication. I Wiesler, N. A. & Hanson, R. H. (ed.): *Challenging Behavior of Persons with Mental Disorders and Severe Developmental Disabilities.* AAMR, Washington.
- Kerr, Mike (2004): Improving the general health of people with learning disabilities. *British Journal of Psyciatric Treatment* 10, s.200 -206
- Lichtwarck, Willy; Handegård, Tina Luther og Bliksvær, Trond (2005): *NF-arbeidsnotat nr.1007/2005.* Bodø, Nordlandsforskning
- Linaker OM, Nøttestad J.A (1998): Helse og helsetjenester til mennesker med psykisk utviklingshemming før og etter omsorgsreformen. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 118:357-61)

- Linaker, O. M. (1993): Særtrekk ved psykiatrisk diagnostikk blant mennesker med psykisk utviklingshemming. I Skiftun; Å. (red.): *Utfordrande åtferd*. Universitetsforlaget, s. 61-82.
- Linaker, Olav og Nitter, Rune (1989): Hvem er igjen i sentralinstitusjonene? *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* nr 4;109, s.473 -475
- Linaker,Olav (2004): Blivende psykiateres kunnskap om utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* nr. 8;124, s.1090 -1092
- Lunga Einar (2007): Pilgrimsvandring. Livstilspåvirkning som helsefremmende og forebyggende tiltak. *Utvikling* Nr.2, 1. årgang. Trondheim, NAKU
- Martinsen, Harald; Bakken, Trine Lise; Helveschou, Sissel Berge og Nærland, Terje (2006): Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming. Del 1-Den organisatoriske utfordringen. *Rapport* Nr.1/2006. Begren, SOR
- Messent, P.R., Cook, C.B. og Long, J. (1999): What choice. A consideration of the level of opportunity for people with mild to moderate learning disabilities to live a physically active healthy lifestyle. *British Journal of learning Disabilities*, 27, s. 73-77. I Sutherland,Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 - 445
- Mæhle, Ivar (2004): Neste pasient er utviklingshemmet. *Utposten*. Nr 3/2004
- NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*
- NOU 2005:3 *Fra stykkevis til delt Helse- og sosialdepartementet 01.02.2005s.77*
- Nøttestad, Jim Aage (2004): *Deinstitutionalization and mental health changes among people with mental retardation*. Trondheim: NTNU
- Ot.prp.nr. 49 (1987-88): Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede; og Lov om endringer i lov 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus mv
- Patel, P., Goldberger, D., & Moss, S. (1993): Psychiatric mobility in older people with moderate and severe learning disability II: The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481-491. I Sutherland,Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- POMONA (2004): *Health indicators for people with intellectual disability in the member states*. Final report november 2002- oktober 2004. www.Pomonaproject.org.
- Revis, E og Nøttestad, Jim Åge (2006): Bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede. Atferdsvansker og bruk av psykotrop medikasjon. *Tidsskrift for den norske psykologforening* 2006,12, s.1029-1035
- Rimmer, J.H., Braddock, D. og Fujiura, G. (1993): Prevalence of obesity in adults with mental retardation. Implications for health promotion and disease prevention. *Mental Retardation*, 31, s.105-110. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- Rimmer, J.H., Braddock, D. og Marks, B. (1995): Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*, 16, s. 489-499. I Sutherland,Georgina; Murray, A og Couch,Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- Robertson, J, Emerson, E, and Gregory, N (2000): Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. Nr 21, s. 469-86. I Sutherland,Georgina; Murray, A og

- Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- Rundskriv I-61 (1989): Planlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning. Sosialdepartementet
- Rundskriv IS-1/ 2007: Nasjonale mål. Hovedprioriteringer og tilskudd for 2007. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet
- Rundskriv IS-4 (2007):
- Ryan, R., & Sunada, K. (1997): Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment. *General Hospital Psychiatry*, 19, 274-280. I Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23
- Selboe, A., Bollingmo, L. og Ellingsen, K.E. (red) (2005): *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- SINTEF (2007): *Sosial- og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001 -2006*. Rapport nr. A1541. Trondheim, SINTEF
- Skouen, Arne (1966): *Rettferd for de handicappede. Et foreldre-synspunkt på velferdsstat og samfunnsmoral*. Oslo, H. Askehoug & co
- Skeie, Geirmund (2007): Notat
- Skullerud, E., Linaker, O.M., Svenning, A.C., Torske, H. (2000): Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, nr. 27, s. 3246-3248
- Sosial- og helsedirektoratet (2005): *Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede*. Rapport IS-1320
- Sosial- og helsedirektoratet (2005): *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006): *Full deltakelse for alle*. Rapport
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon*. Rapport IS-1420.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Vi vil , vi vil, men får vi det til?* Rapport nr. IS-1456
- St.meld.nr. 21 (1998-1999): Ansvar og meistring
- St.meld.nr. 25 (1996-1997): Åpenhet og helhet
- St.meld.nr. 40 (2002-2003): Nedbygging av funksjonshemmende barrierer
- St.meld.nr. 47 (1989-1990): Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning
- St.meld.nr.67(1986 -1987): Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma
- St.prp.nr. 1 (2006-2007): Innledende del (Helse- og omsorgsdepartementet, 06.10.2006)
- St.prp.nr. 63 (1997-1998): Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998.
- Statens helsetilsyn (2000): Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/ eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Rapport nr. 5-2000.
- Statens helsetilsyn (1995): *Den fylkeskommunale Habiliteringstjenesten 3 år etter HVPU-reformen*. Statens Helsetilsyn 2/95, IK - 2502
- Statens helsetilsyn (2000): Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser, en kartlegging av spesialisthelsetjenestenes tilbud og behov. Rapport 5-2000
- Statens helsetilsyn (2006): *Et stykkevis og delt tjenestetilbud? Oppsummering av landsomfattende tilsyn 2005 med kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med langvarige og sammensatte behov for tjenester*. Rapport 3/ 2006
- Statens helsetilsyn (2007): *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006*. Rapport 4/2007

- Sten, K.M. (1995): *Vernepleieres yrkesrolle i en brytningstid*. Stensil, Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Storvik, A.G.: 20000 kan være "skjulte" utviklingshemmede. (www.dagensmedisin.no 12/4 2007)
- Strømme, P og Valvatne K (1998): Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30 037 children born between 1980 and 1985. *Acta Pædiatr* 87, s.291-296
- Sutherland, Georgina; Murray, A og Couch, Teresa Iacono (2002): Health issues for adults with developmental disability. *Research in developmental Disabilities*; 23, s.422 -445
- TaKT - www.shdir.no/takt
Tano Aschehoug.
Tidsskrift for Den norske lægeforening, no. 13, s. 1655-1659
- Tighe, C.A. (2001): Working at disability. A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability and Society*, 16, s. 109-111
- Tøssebro, Jan og Lundebj, Hege (2002): *Statlig reform og kommunal hverdag*. Trondheim, NTNU
- Ups & Downs Hordaland (2004): *Downs syndrom i Hordaland. Foreldres erfaringer med helsetjenester, hjelpetiltak og pedagogiske institusjoner*.
- WHO – World Health Organisation (2000): *ICD – 10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo, Gyldendal Norsk forlag
- Wold, J. E. (1993): Medikamentell behandling hos alvorlig og dypt psykisk utviklingshemmede mennesker med atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. I Skiftun; Å. (red.): *Utfordrende atferd*. Universitetsforlaget, s. 83-92
- Aanes, Henning og Rishaug, Sunniva (2007): *Utviklingshemmede med psykisk lidelser – i hvor stor grad planlegger kommunen tjenester for denne gruppen? En undersøkelse basert på gjennomgang av planer for psykisk helse i kommunene i to norske fylker samt spørreskjema*. Master i offentlig administrasjon. Trondheim, HINT/HIST/CBS
- Åm, T. (1990): *Helsetjenester til psykisk utviklingshemmede*. Trondheim, Trondheim kommune

