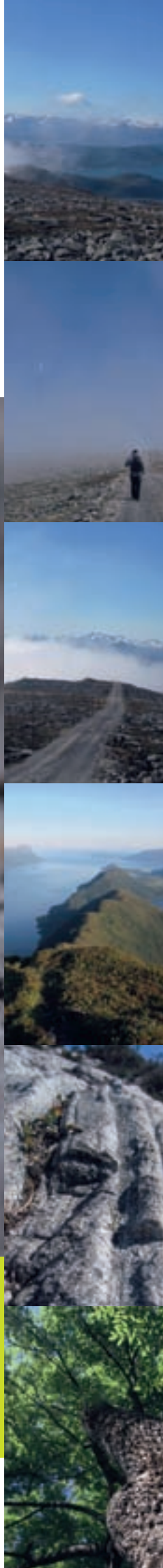


EN RAPPORT FRA



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING



UTVIKLINGSHEMNING og psykiske helsetjenester

SEPTEMBER 2008

Prosjektrapport: Anna M. Kittelsaa
Foto: Oda Ellingsen, Kim Berge
Trykk: Skipnes AS

Forord

Rapporten Utviklingshemning og psykiske helsetjenester beskriver hvilken tilstand det psykiske helse-tilbudet til personer med utviklingshemning er i. Kort oppsummert her møter vi beskrivelser av et tilbud med store regionale ulikheter; et spesialisthelsetjenestetilbud som ofte har avvist personer med utviklingshemning, og som har manglet kvalifisert personell. Følgene er at etter avviklingen av HVPU, har første-linjetjenesten ofte stått alene om å løse oppgavene. Ofte er førstelinjetjenesten også uten nødvendig fagkunnskap, uten å kunne sikre at personene har blitt utredet og diagnostisert i forhold til eventuelle psykiatriske tilstander, men ofte med et ønske om å hjelpe. De kommunale tilbudene varierer om mulig enda mer enn det en finner innen de regionale helseforetakene.

Våren 2007 startet NAKU oppbyggingen av et nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykisk lidelse. Nettverket har på kort tid vokst seg stort, og består av engasjerte fagpersoner fra første og andrelinjetjenesten. Et nettverk av fagpersoner kan ikke utjevne ulikheter i helsetjenestene verken kommunalt eller regionalt, men kan bidra til å påpeke hvilke tilbud som er de rådende og har faglig anseelse. Et fagnettverk kan også bidra til å påpeke de sentrale faglige utfordringene. Det nasjonale fagnettverket samler fagpersoner og fagmiljøer til forsknings- og utviklingsprosjekter som kan ha betydning både for kompetanseoppbygging og for å trekke fagpersoner til tjenestene. NAKU ser oppdraget med å drive fagnettverket som en av de aller viktigste oppgavene for øyeblikket, også fordi norske kommuner og fagpersoner etterspør kompetanse om utviklingshemning og psykiske problemer. Den dobbeltkompetanse som kreves, innebærer behov for et særskilt løft når det gjelder utvikling av kompetanse. Det kreves et kompetansetiltak som består av kunnskap om utviklingshemning, om psykiske tilstander og hvordan disse påvirker og påvirkes av hverandre.

Denne rapporten er også et direkte resultat av det oppdraget Helsedirektoratet ga NAKU. Rapporten munner ut i et tiltakskapittel. Vi imøteser en debatt om disse, og en rask iverksettelse av tiltak som kan fremme gode psykiske helsetjenester til personer med utviklingshemning. Enkeltvis kan tiltak gjøre en forskjell, men størst effekt oppnås gjennom å rette innsatsen bredt inn mot alle sentrale forhold. De viktigste er faglighet, organisering, ledelse, økonomiske rammer, personell/rekruttering og lovregulering/forskrifter. I "Den siste viking" av Johan Bojer møter vi uttalelsen: "Å arbeide seg fram på en kant, er å forsømme seg på en annen kant". Utsagnet kan minne oss om at reformer lett kan gi en slagside i forhold til vår oppmerksomhet. Det samme kan skje når vi forsøker å rette opp skuta. Vi kan komme til å se for ensidig på noen av de virkemidlene som kan rette opp situasjonen.

Jeg vil på vegne av NAKU takke Helsedirektoratet for satsingen på fagnettverket, og imøteser den videre prosessen med å følge opp rapporten. En takk også til alle i fagnettverket og andre som har bidratt med viktig informasjon og kommentarer til rapporten og ferdigstilling av den.

Lykke til med lesingen og det videre arbeidet.

Trondheim september 2008

Karl Elling Ellingsen
Fil.dr/ Daglig leder NAKU

Innhold

Forord	3
1 Innledning	7
1.2. <i>Bakgrunn</i>	8
2 Forskningsbasert kunnskap om utviklingshemning og psykiske vansker	13
3 Oversikt over dagens tilbud til personer med utviklingshemning og psykiske vansker	17
3.1. <i>Illustrasjon</i>	18
4 Hva finnes av tjenester og kompetanse på landsbasis?	21
4.1 <i>Enheter med nasjonal funksjon</i>	21
4.1.1. Autisemeenheten – Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF	21
4.1.2. Sentral fagenhet for tvungen omsorg – Brøset	21
4.2. <i>Helse Sør-Øst</i>	22
4.2.1. Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmete (PPU) – Ullevål universitetssykehus	22
4.2.2. Regionalt senter for utviklingshemmede med psykose og atferdsforstyrrelser – Sykehuset Buskerud, psykiatrisk klinikk	22
4.2.3. Glenne – regionalt senter for autisme	22
4.3. <i>Helse Vest</i>	22
4.3.1. Helse Fonna	23
4.3.2. Helse Førde	23
4.4. <i>Helse Midt-Norge</i>	23
4.4.1. Habiliteringstjenesten for voksne, St. Olavs Hospital	24
4.4.2. Prosjekt ”Tverrfaglig kunnskap i handling”	24
4.5. <i>Helse Nord</i>	24
4.5.1. Regional funksjon ved Nordlandssykehuset	24
4.5.2. Nordlandssykehuset Vesterålen – samarbeid mellom habilitering og DPS	24
5 Hva er det behov for?	27
5.1. <i>Basisbehov og forebygging</i>	28
5.2. <i>Diagnostisering</i>	28
5.3. <i>Behandling</i>	29
5.4. <i>Sengeplasser</i>	29
5.5. <i>Kompetanse</i>	29
5.6. <i>Andre utfordringer</i>	30
6 Forslag til tiltak	33
6.1. <i>Nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykisk lidelse</i>	34
6.2. <i>Tverrfaglige kompetansehevede tiltak</i>	34
6.3. <i>Utvikling av flerfaglig samarbeid</i>	35
6.4. <i>Organisering</i>	35
6.5. <i>Utredninger, planer og forskning</i>	36
REFERANSER	37



1

Innledning

Sosial- og helsedirektoratet har etter søknad tildelt NAKU et økonomisk tilskudd til oppretting og drift av et nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykisk lidelse. Tilskuddet er gitt med utgangspunkt i opptrappingsplanen for psykisk helse hvor et formål er å styrke psykiske helsetjenester for personer med spesielle behov, herunder mennesker med utviklingshemning. Det nasjonale nettverket skal bidra til å utvikle og formidle kompetanse som kan komme hele landet til gode. Initiativ til å opprette et slikt nettverk kom opprinnelig fra Ullevål universitetssykehus v/ Trine Lise Bakken, Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmete (PPU). Hennes initiativ førte til at det i april 2007 ble arrangert en konferanse i Trondheim hvor behovet for et fagnettverk ble diskutert, og hvor representanter for en lang rekke fagmiljøer deltok. Konferansens deltakere konkluderte med at det var behov for et faglig nettverk, og ba NAKU om å følge opp saken videre sammen med en del sentrale fagpersoner.

I tildelingsbrevet fra Sosial- og helsedirektoratet bes det om at: *"... en av de første oppgavene nettverket får, er å lage en kortfattet kunnskapsoppsummering av hva som finnes / ikke finnes av tilbud på området og forslag til hva og hvordan vi best kan styrke psykisk helsevern for utviklingshemmede i Norge ut fra dagens situasjon."* Denne rapporten er et svar på direktoratets utfordring. Rapporten har blitt til gjennom tett kontakt mellom NAKU og medlemmer av en arbeidsgruppe som består av personer med kompetanse på området utviklingshemning og psykiske lidelser, pårørenderepresentanter og fagpersoner som er rekruttert inn, slik at en størst mulig bredde i kunnskapen kunne ivaretas. Deltakerne har deltatt i møter hvor rapporten har vært diskutert, enkelte har levert skriftlige bidrag, og alle har lest og kommentert utkast underveis i skriveprosessen. Med en slik arbeidsform er det håp om at de mest sentrale problemstillingene på dette feltet blir belyst. Arbeidet med rapporten har dessuten vært presentert på et møte i NAKUs rådgivende faggruppe.

Rapporten forholder seg til voksne med utviklingshemning. Også barn og unge med utviklingshemning kan utvikle psykiske lidelser, og av den grunn er det viktig å utvikle gode tjenester som allerede fra tidlig alder av, kan fange opp psykiske vansker. Når denne rapporten avgrenses til voksne, er det gjort for å skape størst mulig oversikt over et sammensatt fagområde. Videre er det grunn til å ta forbehold om at oversikten over tjenester, tiltak og kompetanse ikke er komplett fordi det ikke har vært mulig å oppnå en helhetlig oversikt. Det er dermed mulig at enkelte fagmiljøer ikke er nevnt, og at alle perspektiver ikke er ivarettatt. Rapporten gir så god oversikt som det har vært mulig å framskaffe ut fra den kunnskap og kompetanse vi har hatt til rådighet.

1.2. Bakgrunn

Nasjonale og internasjonale studier viser at personer med utviklingshemning er mer utsatt for å utvikle psykiske vansker og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt. Likevel er personer som har utviklingshemning og psykiske tilstander underrepresentert når det gjelder utredning, behandling, forskning og faglig oppmerksomhet. Mennesker med utviklingshemning var heller ikke en særlig påaktet gruppe i forbindelse med satsing på psykisk helse gjennom opptrappingsplanen for psykisk helse. Behovet for å sette fokus på personer med utviklingshemning som har psykiske vansker, er derfor stort. Ikke minst er det viktig å rette oppmerksomhet mot manglende forståelse for at mennesker med utviklingshemning kan ha psykiske lidelser. Mangel på forståelse kan blant annet medføre at psykiske vansker tilskrives personers utviklingshemning eller autisme, og at disse derfor ikke får adekvat hjelp (se Martinsen, Bakken, Helverschou & Nærland, 2006b).

I forarbeidene til ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede ble det vurdert at det innenfor det kommunale tjenestesystemet, kunne utvikles kompetanse på samme nivå som det som fantes innenfor HVPU (NOU 1985: 34, Levekår for psykisk utviklingshemmede). Et slikt synspunkt ble imøtegått i stortingsmeldingen som varslet gjennomføringen av ansvarsreformen (St.meld. nr. 67 (1986-87)). Der ble det antydnet at ca. 1000 personer med særlige behov fremdeles ville ha behov for institusjonstilbud i regi av fylkeskommunene. Dette ble revurdert i St.meld. nr. 47 (1989-90) hvor det ble klarlagt at fylkeskommunen ikke skulle ha varige botilbud. Men for å imøtekomme behovet for varige tjenester på spesialistnivå, ble det foreslått at spesialisthelsetjenesten skulle tilby behandling i heldøgns institusjoner for personer med psykisk utviklingshemning. Her ble behovet antatt å være inntil 200 plasser. I en utredning fra Statens Helsetilsyn (2000) vurderes det slik at det lave estimatet av personer med utviklingshemning og psykiske vansker i dokumentene som hjemlet ansvarsreformen, kan ha ført til at det ikke ble stilt spesielle krav til det psykiske helsevern i forbindelse med denne reformen. Dermed ble det heller ikke stilt krav til at psykiatrien skulle utvikle spesiell kompetanse om personer med utviklingshemning som har psykiske vansker.

I forbindelse med avvikling av HVPU ble fylkeskommunene stilt fritt når det gjaldt organisering og etablering av spesialisthelsetjeneste (habiliteringstjeneste) for personer med utviklingshemning. Midler til dette framkom ved at fylkeskommunene beholdt en betydelig andel midler fra det tidligere HVPU. Senere ble det i tillegg bevilget midler til utvikling av behandlingstilbud til utviklingshemmede med store atferdsavvik (St.meld. nr. 25 (1996-97) Åpenhet og helhet). Fylkeskommunene fikk selvstendig ansvar for å organisere habiliteringstjenesten, noe som har ført til ulik organisering fra sted til sted. I en rapport som Helsetilsynet utarbeidet i 1996, kom det fram at habiliteringstjenesten i 7 fylkeskommuner disponerte døgnplasser, mens øvrige 12 fylker verken hadde døgn- eller dagplasser (siteret i St. meld. nr. 25 (1996-97)).

St.meld. nr. 25 (1996-97) hadde til hensikt å legge fram en helhetlig politikk som involverte alle sider ved tjenestetilbudet til mennesker med psykiske lidelser. Kommunenes ansvar for tjenester til personer med omfattende psykiske problemer ble fastslått, og det ble poengtert at institusjonstilbud i prinsippet bare skal være av midlertidig varighet, og at ingen skal ha en spesialistinstitusjon som varig botilbud. Meldingen peker på at det er brist i alle ledd i behandlingsskjeden, blant annet er det forebyggende arbeidet for dårlig, det er for få kommunale tilbud og for dårlig tilgjengelighet til spesialisthelsetjenesten. I tillegg vises det til at opphold i institusjon ofte blir for kortvarige, at utskrivning blir for dårlig planlagt og at oppfølgingen etter institusjonsopphold ikke er god nok.

I meldingen er det tatt med et eget avsnitt om mennesker med utviklingshemning og psykiske vansker. Det slås fast at disse har samme rett på spesialisthelsetjenester som andre, og at den fylkeskommunale psykiatrien må kunne yte tjenester til personer med utviklingshemning. Det hevdes at personer med utviklingshemning ofte har så omfattende psykiske vansker at de trenger psykiatriske spesialisttjenester. Det pekes videre på at det kreves spesiell kompetanse og erfaring for å kunne diagnostisere og legge opp adekvat behandling for personer med utviklingshemning som har psykiske vansker. Eksempelvis vil mindre kommuner kunne ha store problemer med å yte omsorg til enkelte personer med utviklingshemning som har omfattende atferdsavvik og/eller psykiske vansker. Av den grunn foreslås det å utrede nærmere hva slags behov det er for fylkeskommunale døgn- eller dagplasser som kan ta i mot personer med utviklingshemning til utredning og for å planlegge videre behandling.

I meldingen forventes ikke de fylkeskommunale habiliteringstjenestene å skulle ha spesifikk psykiatrisk kompetanse. Men det sies at habiliteringstjenesten må kunne ha tilstrekkelig kompetanse til å veilede kommunene når det dreier seg om atferdsavvik hos personer med utviklingshemning. Det psykiske helsevernet sies å ha liten kompetanse når det gjelder både undersøkelser, behandling og andre tilbud til personer med utviklingshemning, og det pekes på at det er behov for styrket kompetanse både innen habiliteringstjenestene og psykiatrien for å kunne gi gode tilbud til personer med atferdsavvik og/eller psykiske tilstander. Det legges i tillegg vekt på at det må etableres nært samarbeid mellom habiliteringstjenesten og psykisk helsevern. Opptrappingsplanen for psykisk helse (St.prp. nr.63 (1997-98)) konkretiserer og viderefører forslagene fra St.meld. nr. 25 (1996-97). I et eget avsnitt om personer med utviklingshemning og psykiske lidelser avsettes det midler til utprøving og forsøksvirksomhet. I etterkant har flere ulike utprøving- og forsøksprosjekter vært initiert av Sosial- og helsedirektoratet.

Direktoratet har dessuten kommet med flere veiledere som konkretiserer prinsipper og forslag i opptrappingsplanen. I en veileder om psykisk helsearbeid for voksne i kommunene (Sosial- og helsedirektoratet 2006a) legges det vekt på nært samarbeid med brukere og på at kommunen har ansvar for generelle tjenester, også for personer med omfattende psykiske problemer. I en annen veileder som omhandler distriktpsikiatriske sentra (DPS), defineres det at DPS har ansvar og oppgaver på spesialistnivå når det gjelder psykisk helsevern for voksne i et gitt geografisk område (Sosial- og helsedirektoratet 2006b). Slike sentra bør i følge veilederen bestå av dag- og døgntilbud samt polikliniske og ambulante tjenester. Det som skal være kjernevirksomheten for DPS, er utredning/diagnostisering og behandling av mennesker med psykiske vansker. Det legges stor vekt på utvikling av ambulante og nettverksorienterte tjenester som ikke minst i krisesituasjoner, kan støtte opp under pasientens og nettverkets egne ressurser.

St.meld. nr. 25 (1996-97) anslår at 4,4 promille av befolkningen har diagnosen utviklingshemning. Dette gir et antall på ca. 19 800 personer. Hyppighet av psykiske lidelser ble i den nevnte meldingen anslått til 1,5 ganger så stor blant personer med lett utviklingshemning som i befolkningen for øvrig, mens det ble vist til at blant personer med moderat og alvorlig utviklingshemning er det 2 - 3 ganger så stor hyppighet av psykiske lidelser. Dette innebærer at omtrent 50 % (eller ca. 10 000 personer) av alle med utviklingshemning har psykiske lidelser med ulik alvorlighetsgrad. Samtidig ble det vist til at personer med utviklingshemning har samme type psykiske lidelser som andre, og at det også finnes sjeldne tilstander som bare forekommer blant mennesker med utviklingshemning. Det ble vist til at avvikende atferd hos personer med utviklingshemning kan ha mange årsaker, noe som gjør det til en flerfaglig utfordring å skulle utrede slike vansker. Videre ble det framholdt at diagnostisering og behandling av psykiske lidelser i målgruppen krever både erfaring og spesiell kompetanse. Stortingsmeldingen foreslo å gjennomføre en kartlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenestetilbudene til personer med utviklingshemning som har alvorlige atferdsavvik og/eller psykiatriske lidelser, for å bygge opp tjenestetilbud og kompetanse. Det ble også foreslått å utrede om det var behov for mer varige interkommunale eller fylkeskommunale botilbud for mennesker med utviklingshemning som har særlig store atferdsavvik, når mindre kommuner har problemer med å etablere gode nok tjenester. Forslaget om en slik kartlegging ble støttet i Stortinget, og oppdraget ble gitt til Statens helsetilsyn som ga oppdraget videre til KRUT Senter for velferdsutvikling som gjennomførte en spørreundersøkelse til alle landets kommuner i 1999. Undersøkelsen ble rapportert året etter (Statens helsetilsyn, 2000).

Målgruppe for undersøkelsen var voksne mennesker med utviklingshemning (over 18 år) med moderat til dyp utviklingshemning eller alvorlig utviklingsforstyrrelse, autisme. Ytterligere kjennetegn var at de skulle ha et alvorlig atferdsavvik eller atferdsproblem¹ og /eller en psykisk lidelse, og så store bistandsbehov at det var nødvendig med 1:1-oppfølging (eller mer) på dag- og kveldstid og nattevakt 7 dager i uka. I alt ble det registrert 1163 personer hvorav 980 hadde døgntilbud i kommunen. Etter analyse av svarene fra kommunene ble det konkludert med at det finnes ca. 1200 personer med utviklingshemning eller

¹ Helsedirektoratets utredningsserie 5/93 bruker begrepet utfordrende atferd. Her setter en fokus på de sammensatte vanskene personer med utviklingshemning kan ha, og peker på at både somatiske, nevrologiske, psykiatriske og læringsmessige forhold samtidig kan ligge bak symptomer og atferdsmessige uttrykk

autisme som har atferdsvansker og/eller psykisk lidelse. Dette er et langt høyere antall enn det som framkom i forbindelse med gjennomføring av ansvarsreformen (Statens helsetilsyn, 2000). Et sentralt formål ved undersøkelsen var å kartlegge mangler og problemer ved kommunenes og spesialisthelsetjenestens tilbud til målgruppen. Mangler ved det kommunale tilbudet ble vurdert å henge sammen med ansattes utdanningsnivå, kompetanse og erfaring samt manglende stabilitet i personalet. Andre mangler var knyttet til boforhold og kommunestørrelse. Kommunenes rapportering om mangler ved habiliteringstjenesten var knyttet til omfanget av tilbudene, veiledning og kompetanseoppbygging samt mulighet for innleggelse i døgnenhet i forbindelse med kriser, både for korte og lengre behandlingsopphold. Andre rapporterte problemer var mangler ved diagnostisering og polikliniske og ambulante behandlingstilbud. Et stort antall kommuner opplevde dessuten at det var mangler og problemer i samarbeidet mellom habiliteringstjenestene og psykiatrien. Kommunene opplevde også mangler ved psykiatrien, særlig knyttet til personer med autisme, og de største problemene ble opplevd i forbindelse med omfang av tilbudet og mulighet for innleggelse for kortere eller lengre tids behandling. Undersøkelsen har vært kritisert, men mest for metodevalg og mindre for innhold og konklusjoner.

På bakgrunn av undersøkelsen kom Statens helsetilsyn med en rekke vurderinger. Den første handlet om å erkjenne at antallet personer med utviklingshemning som har alvorlige atferdsavvik og/eller psykisk lidelse, er betydelig større enn det som ble anslått i forbindelse med ansvarsreformen. Videre måtte en erkjenne at kommunene fremdeles hadde problemer med å legge til rette tilbud hvor det var tilstrekkelig kvalifisert personale og hvor det var stabilitet i personalgruppene. Det ble også pekt på mangler ved den kommunale organiseringen av tjenestetilbudet til personer med omfattende atferdsavvik og/eller psykisk lidelse. Habiliteringstjenesten ble ansett å mangle kompetanse både i å bygge opp kompetanse i kommunene og i utredning og diagnostisering av personer med utviklingshemning med omfattende vansker med atferd/psykisk lidelse, og tilbudet i psykiatrien ble ansett å være mangelfullt. Dette er også dokumentert av Lichtwarck m.fl. (2005) som i en evaluering av habiliteringstjenestene for voksne pekte på at den psykiatriske kompetansen i habiliteringstjenesten er relativt dårlig. Dette henger sammen med at en både mangler psykiater og annet psykiatrisk helsepersonell og fagkunnskap om psykiske lidelser.

Helsetilsynets anbefalinger på bakgrunn av rapporten var å nedsette et utvalg som skulle reorganisere spesialisthelsetjenestetilbudet til utviklingshemmede ved en sterkere integrering av habiliteringstjenesten og psykisk helsevern. Det ble også foreslått å innføre bemanningsnormer for habiliteringstjenesten og målrettede tiltak for å styrke kompetansen blant ansatte som arbeider med utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik/psykisk lidelse. Prøveprosjekter med ulike boformer og utvikling av henvisningsrutiner samt styrking av tilbudet til voksne som fremdeles bor sammen med sine foreldre, var andre forslag.

I etterkant av Helsetilsynets utredning ble det nedsatt en arbeidsgruppe hvor en blant annet skulle utrede og komme med forslag til hvordan fylkeskommunene kunne organisere tjenestetilbudene i det psykiske helsevernet og habiliteringstjenestene slik at både tjenestetilbudet og tilgjengelighet til tjenestene ble forbedret. Imidlertid ble ikke disse forslagene videreført som krav om normering eller organisering.

I forbindelse med opprettelsen av statlige helseforetak ble spesialisthelsetjenestene statlige, og de ulike helseforetakene organiserte disse tjenestene ut fra ulike organisasjonsmodeller og utviklet ulike tilbud. Habiliteringstjenestene ble beholdt i de fleste helseforetak, og det ble gjort en del endringer og omlegginger med sikte på å styrke forbindelsene og ansvaret til andre deler av spesialisthelsetjenestene innenfor helseforetakene. Konsekvenser av dette har vært at det framkommer et sprikende bilde hvor det er vanskelig å finne fram både for henvisende instanser og for samarbeidspartnere. At det er vanskelig å orientere seg, vanskeliggjør samarbeid og utvikling av felles forståelser, fag- og kompetanseutvikling. Følgen har vært at tjenestene til personer med utviklingshemning og psykiske vansker har vært mangelfulle og lite enhetlige.

I rapporten fra Sosial og helsedirektoratet (2005) som var utgangspunktet for opprettelsen av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) er det lagt vekt på at det er behov for økt kunnskap om utviklingshemning og psykiske tilstander og diagnoser.



2

Forskningsbasert kunnskap om utviklingshemning og psykiske vansker

I en gjennomgang og begrepsanalyse av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning forklarer Bakken m fl. (2004) hvordan det først er i de senere år at en har blitt mer fokusert på psykiske lidelser hos personer i de nevnte målgruppene. Forfatterne bruker begrepet "diagnostisk overskygging" (se Jopp & Keys, 2001) og forklarer at dette henger sammen med at symptomer på psykiske vansker tidligere ble sett på som kjennetegn ved det å ha en utviklingshemning. Dette er en sentral årsak til underrapportering og underdiagnostisering av psykiske vansker hos personer med utviklingshemning. Bakken m fl. (2004) peker også på at det tidligere har vært brukt argumenter som at personer med utviklingshemning ikke har tilstrekkelige kognitive evner til å kunne utvikle psykiske lidelser, og det ble argumentert for at i den grad de hadde psykiske vansker, var disse av en annen karakter enn hos resten av befolkningen. Med henvisning til en rekke studier (Skullerud m fl., 2000, Matson m fl., 2000, Jacobsen, 1999, Moss, 1999) viser Bakken m fl. (ibid) til at det i dag er enighet om at mennesker med utviklingshemning utvikler samme slags psykiske lidelser som andre. Samtidig peker de på at det er en felles oppfatning at utviklingshemmede har psykiske lidelser i større omfang enn befolkningen for øvrig, men det har manglet gode studier av forekomst, og anslagene over prevalens av de ulike lidelsene har vært sprikende.

I en nyere skotsk undersøkelse har en imidlertid foretatt en nitid og nøyaktig studie av prevalens og insidens² av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemning (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007; Smiley, Cooper, Finlayson, Jackson, Allan, Mantry, McGrother, McConnachie & Morrison, 2007). Denne studien belyser at det kreves omfattende og kvalifisert arbeid for å kunne finne fram til omfanget av personer med utviklingshemning og psykiske lidelser. Studien er gjort som en storskalaundersøkelse i Glasgow med omland, og en har som utgangspunkt identifisert den totale populasjonen med utviklingshemning. Dette omfattet alle som var registrert med utviklingshemning hos sin primærlege, alle som fikk noen form for støtte fra det sosiale tjenesteapparatet, og alle som brukte tilbud om spesialisttjenester. I alt fant en fram til at antall personer med utviklingshemning per 1000 var 3.33. Dette er et lavere antall enn de norske anslagene som framkom i St.meld. nr. 25 (1996-97) og som tidligere er referert her. Imidlertid sies det at det er en svakhet ved undersøkelsen at en ikke har klart å identifisere godt nok personer med lett utviklingshemning, det vil si personer som har fått spesialundervisning i skolen, men som i voksen alder ikke

² I følge Medisinsk ordbok (Nylenna, 2004) defineres prevalens som: "forekomst, den andel av en gitt befolkning som har en bestemt sykdom, risikofaktor eller lignende på et visst tidspunkt", mens insidens defineres som: "hyppighet av sykdomstilfeller oppgitt som antall nye tilfeller av sykdommen i en befolkningsgruppe per tidsenhet".

mottar noen form for offentlige tjenester. I studien deltok 1023 deltakere (562 menn og 461 kvinner), dvs. 70,6 % av alle som var registrert med diagnosen utviklingshemning. Av disse ble 398 (38,9 %) definert å ha en lett utviklingshemning, 248 (24,2 %) moderat, 193 (18,9 %) alvorlig og 184 (18 %) ble definert som personer med dyp utviklingshemning.

Samtlige allmennleger i området var engasjert og lønnet av prosjektet i en toårs periode for å foreta en kartlegging av deltakernes helsetilstand. De en antok hadde psykiske vansker, ble henvist til undersøkelse hos psykiater med utviklingshemning som spesialitet. I alt 54 % av de 1023 deltakerne (552 personer) ble identifisert som personer med mulige psykiske vansker. 93,7 % av disse ble undersøkt klinisk og med validerte måleinstrumenter av psykiater med utviklingshemning som spesialitet. Det viste seg at 50,2 % av disse, eller 21,1 % av hele utvalget på 1023 personer, allerede var under behandling på grunn av sin psykiske helsetilstand. Faktorer som ble definert som uavhengig relatert til psykisk lidelse var; dyp utviklingshemning, alvorlig utviklingshemning, erfaring med en rekke ulike livshendelser siste 12 md, å ha hatt omfattende kontakt med primærlege siste 12 md, være røyker og å leve med betalte omsorgsgivere. Studien fant at basert på kliniske diagnoser hadde 40,9 % av utvalget på 1023 deltakere psykiske vansker. Dette er et betydelig høyere antall enn i befolkningen for øvrig.

For å kartlegge insidens ble alle deltakerne intervjuet sammen med en hjelper med to års mellomrom. Det ble også innhentet informasjon fra pårørende på begge tidspunktene. På grunn av frafall og vegring mot å delta i undersøkelsens andre del ble antallet informanter redusert til 651 personer. Disse deltok i undersøkelsen på begge tidspunktene. De som ved første gangs intervju og tidligere medisinsk undersøkelse hadde vist to eller flere symptomer eller et "høyriskosymptom" på psykisk lidelse, ble henvist til en ny psykiatrisk vurdering. I tillegg ble alle øvrige som i løpet av toårsperioden hadde vist tegn på psykiske vansker, henvist til undersøkelse hos psykiater med utviklingshemning som spesialitet. Det ble brukt samme måleinstrumenter som ved første undersøkelse. Insidensraten i toårsperioden ble beregnet til 16,3 % (106 personer), noe som er signifikant høyere enn for befolkningen for øvrig. Av faktorer som viser sammenheng med psykisk lidelse, samsvarer noen med faktorer som gjelder hele befolkningen, mens andre ser ut til å være spesielt knyttet til personer med utviklingshemning. En uforanderlig sammenheng er evnenivå, noe som peker på betydningen av tidlig intervensjon og støttetiltak. Andre faktorer som inkontinens er også representert i befolkningen for øvrig, mens immobilitet er en beskyttelsesfaktor mot psykiske vansker hos mennesker med utviklingshemning, men ikke i den generelle befolkningen. En del livshendelser kan knyttes til episoder med psykiske vansker eller atferdsvansker (foreldres skilsmisse i barndommen, misbruk av voksne, vanskjøtsel og utnyttelse). En livshendelse som har innflytelse på risiko for psykiske tilstander hos personer med utviklingshemning, er at endring i boligsituasjon ofte skjer brått, på bakgrunn av brudd i relasjoner, og at en ikke velger selv hvor en ønsker å bo, men blir flyttet på av andre. Kjennskap til ulike livshendelser og særlig støtte under slike omstendigheter vil være av betydning for å kunne forebygge psykiske vansker.

I en oversiktsartikkel gjennomgår Sutherland, Cough & Iacono (2002) forskning om helse relatert til personer med utviklingshemning. Forfatterne viser til at det er registrert høyt nivå av psykiske tilstander blant personer med utviklingshemning (Cooper & Bailey, 2001; Moss, Emerson, Bouras & Holland, 1997). Med støtte hos Holland, Hon, Huppert, Stevens & Watson (1998) viser de til at i tillegg til at det er kjent at personer med Down syndrom har økt sjanse for å få Alzheimer syndrom, er det identifisert en lang rekke psykiske vansker hos personer med utviklingshemning. Dette omfatter depresjon, selvskadende atferd, demens, angst, psykoser og personlighetsforstyrrelser. Det vises også til at det er funnet sammenheng mellom psykiske vansker og fysisk sykdom, og at atferd, herunder evne til å ta vare på seg selv og tilpasning til omgivelsene, kan føre til helseproblemer (Ryan & Sunada, 1997). Sutherland m fl. (ibid) viser også til en forholdsvis ny studie (Cooper & Bailey, 2001) hvor en fant betydelig forekomst av psykiske lidelser og vurderte at mulig genetisk arv og/eller psykologiske og sosiale vansker vil kunne skape en spesiell sårbarhet for psykiske vansker hos personer med utviklingshemning. Med henvisning til Beange m fl. (1995) pekes det på at psykiske lidelser som framstår i form av atferd, kan ha innflytelse på komorbiditet³ hos personer med utviklingshemning fordi atferden kan virke inn på tilgang til nødvendig primær helsehjelp

³Gyldendals store medisinske ordbok (Lindskog, 2003) definerer komorbiditet slik: samsykelighet; en tilstand som kompliseres av andre psykotiske symptomer el av avhengighet/misbruk

og forebygging. Som en oppsummering konkluderer Sutherland m fl. (2002) med at både fysiske og psykiske tilstander hos mennesker med utviklingshemning kan henge sammen med en omfattende rekke av faktorer.

Det finnes enkelte notater og artikler om personer med utviklingshemning og psykiske vansker som er basert på norske forhold. I forbindelse med arbeid med å bygge opp knutepunkter for kompetanse på autisme og psykiske lidelser hos voksne er det utarbeidet en begrepsanalyse (Bakken m fl., 2004). Forfatterne peker på at utviklingshemning er hyppig blant personer med klassisk autisme og viser til Nylander & Gillberg (2001), Fombonne (1999, 2003) og Ghaziuddin (2000) som anslår at ca. 75-80 % av personer med klassisk autisme samtidig har en utviklingshemning. Med henvisning til en rekke studier (Reaven & Hepburn, 2003, Howlin, 2003, 2000, 1997, Gillberg & Billstedt, 2000, Long, Wood & Holmes, 2000, McDougle m.fl., 2000, Lainhart, 1999, Clarke m fl., 1989, 1999, Kobayashi & Murata, 1998, Wing, 1997, Tsai, 1996, Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992, Volkmar & Cohen, 1991) peker de på at forståelsen av at personer med autisme også kan ha en psykisk lidelse, har økt i løpet av de siste tiårene. Flere forskere har også pekt på hvor vanskelig det er å skille mellom symptomer på psykisk lidelse og autisme. Bakken m fl. (2004) viser blant annet til Wing (1997) som hevder at det er tre vanlige feil. En feil er at en vanlig og ukomplisert autisme kan bli diagnostisert som en psykisk lidelse. En annen feil er at en overser at mennesker med autisme har en psykisk lidelse, og en tredje feil er å se den psykiske lidelsen, men ikke den bakenforliggende autisismen.

I to artikler skisseres det hvilke utfordringer en står overfor her i landet når en skal rette innsats mot mennesker med utviklingshemning som har en psykisk lidelse (Martinsen, Bakken, Helverschou & Nærland, 2006a og Martinsen, Bakken, Helverschou & Nærland, 2006b). Den ene artikkelen (2006a) retter søkelyset mot de organisatoriske utfordringene, og den andre (2006b) har fokus på de faglige utfordringene. En vesentlig årsak til at det organisasjonsmessige er problematisk, er at det finnes to ulike spesialisttjenester; en som har ansvar for psykisk helsevern for befolkningen generelt, og en som gir tilbud til personer med utviklingshemning. Dette innebærer at fagpersoner enten har kompetanse på psykiske vansker eller på funksjonshemning. Det er derfor nødvendig at de to typene spesialisttjenester samarbeider og samordner sine tjenester slik at begge typene kompetanse ivaretas overfor personer som trenger begge. Manglende samordning kan føre til at de personene det gjelder, blir kasteballer mellom systemene. Siden få personer med utviklingshemning tradisjonelt har fått behandling i psykiatrien, peker Martinsen m fl. (2006a) på at det finnes en "vegring" mot å henvise til psykisk helsevern. Forfatterne konkluderer med at det er behov for to typer kompetanse; habiliteringskompetanse og kompetanse i å gi tilbud til mennesker med psykiske lidelser, og begge må være til stede for at personer som både har en utviklingshemning og en psykisk lidelse, skal få adekvat behandling. Kompetanse overfor denne gruppen må handle om å være i stand til å identifisere den psykiske lidelsen, og til det trenger en kartleggingsverktøy. En trenger også spesialisert habiliteringskompetanse og kompetanse på psykiske lidelser. Det er behov for å kunne arbeide tverrfaglig og for å kunne overføre kunnskap til nærmiljøet. På lengre sikt vil det være behov for å bygge opp team hvor medarbeidere har kompetanse innenfor begge de aktuelle fagområdene.

De faglige utfordringene en møter når en skal arbeide med personer med utviklingshemning som har en psykisk lidelse, er i følge Martinsen m.fl. (2006b) i stor grad knyttet til diagnostisering. Siden personer med utviklingshemning kan ha vansker med å gjøre rede for sin egen situasjon, vil en ofte være avhengig av nærpersoner. Dette vil kunne gi begrenset validitet, og det er derfor nødvendig med tilgang til observasjon. En må videre være kjent med at psykiske lidelser kan framtre annerledes hos mennesker med utviklingshemning enn i befolkningen ellers. Andre vansker er blant annet at det kan være overlapping mellom ulike lidelser, og at det kan være vanskelig å skille mellom grunnlidelsen og psykisk lidelse. Forfatterne viser til at personer med psykiske lidelser ofte har tilpasningsvansker, og at slike vansker er hyppig hos personer med utviklingshemning. Hvordan en mestrer slike vansker, har ikke minst sammenheng med omgivelsenes evne til å yte støtte og hjelp. Ikke minst pekes det på at en del tilpasningsvansker vil kunne bli borte dersom en lykkes med et godt habiliteringsarbeid.



3

Oversikt over dagens tilbud til personer med utviklingshemning og psykiske vansker

Det finnes pr. i dag ingen systematisk oversikt over kompetanse og tilbud til personer med utviklingshemning som har psykiske vansker/utfordrende atferd i Norge. Med noen få unntak er det heller ingen forskning knyttet til den norske måten å organisere ansvar og ulike tjenester for denne gruppa på. Kommunene (ev. familiene) har omsorgsansvaret, men det rapporteres som svært varierende i hvilken grad kommuner eller familier har fått bistand fra spesialisthelsetjenesten gjennom utredning/diagnostikk, bistand til hensiktsmessige intervensjoner eller til å skape gunstige økologiske livsforhold, og å bygge egen kompetanse som man trenger i forhold til den enkelte bruker. Det rapporteres også store variasjoner med hensyn til det tverrfaglige kompetansegrunnlaget som bistand ytes på bakgrunn av. Mange habiliteringstjenester beskriver vansker med selv å dekke, eller å få enheter innen psykiske helsetjenester til å bidra i tverrfaglig utrednings- og behandlingsarbeid. Studier av bruk av psykofarmaka overfor personer med utviklingshemning i Norge bekrefter dette (Bygdnes & Kristiansen, 2007, Holden & Gitlesen, 2004, Nøttestad & Linaker, 2003). I følge Bygdnes & Kristiansen (ibid) kan det være ulike årsaker til medisinerings, og et stort problem er at evaluering av behandlingen er mangelfull, og bivirkningene er alvorlige for mange. I tillegg beskrives, også fra kommunene, svært ulik praksis mellom helseforetakene med hensyn til tilgangen til akuttpsykiatriske tjenester, fortolkningen av lov om psykisk helsevern med mer. Mye tyder på at forholdene på landsbasis ikke er vesentlig endret siden den refererte undersøkelsen fra 2000.

Helsetilsynets landsomfattende tilsyn med praktiseringen av sosialtjenestelovens kap. 4A som mange i denne gruppen omfattes av, viser det samme (se Statens Helsetilsyn, 2007, 2006). Tilsynet i 2005 rettet seg mot kommuner der man i utgangspunktet hadde fattet vedtak om bruk av nødvendig tvang. Året etter rettet tilsynet seg mot kommuner der det ikke var fattet vedtak. For noen av disse kommunene antok fylkesmennene ut fra kunnskap om lokale forhold, at tvangsbruk overfor personer med utviklingshemning ble under-rapportert eller utført uten lovlig grunnlag. Det er bekymringsfullt store variasjoner mellom ulike omsorgsmiljøer og kommuner. Disse variasjonene skyldes mange og sammensatte forhold; fra ledelse, rutiner og egenkontroll, til kompetanse, samhandling med spesialisthelsetjenesten og hvilken kompetanse som er tilgjengelig, etc. Erfaringer viser at svikt i ett av leddene fører til manglende faglig og etisk forsvarlighet i praksis mot brukeren. Forskning og studier knyttet til effekter av sosialtjenesteloven kap 6A, senere 4A (Handegård & Gjertsen, 2008, Ellingsen 2006, Stubrud, 2001) viser imidlertid også at man i flere omsorgsmiljøer i mange kommuner klarer å yte gode tjenester til brukere med svært sammensatte behov. Gitt nødvendige forutsetninger som beskrevet over, er det mulig å utvikle gode og stabile

omsorgsmiljøer som holder høy faglig og etisk standard i arbeid med krevende brukere. I noen miljøer og i noen kommuner drives det også både fagutvikling og forskning med bakgrunn i problemstillinger som denne sammensatte gruppa reiser.

Innen spesialisthelsetjenesten finnes det også gode eksempler på miljøer, både innen habiliteringstjenesten og innen psykiske helsetjenester, som både dekker den nødvendige faglige bredden og har spisset kompetanse på noen av områdene, der man i tillegg driver fagutvikling og forskning (se Holden, 2008). Variasjonene er imidlertid store. Miljøene er i sterk grad knyttet til enkeltpersoner, og de er mer unntaksvis knyttet til system og funksjonelle organisatoriske forhold. Habiliteringstjenestene i noen helseforetak rapporterer at de i større grad klarer å trekke med seg psykiatriske enheter i eget foretak i enkeltsaker når de har utvidet egen kompetanse gjennom selv å ha rekruttert for eksempel klinisk psykolog eller psykiater. På landsbasis vet vi imidlertid at særlig lege- og psykologspesialister er vanskelig å rekruttere til habiliteringstjenesten. Tilsvarende rapporterer for eksempel DPS-er og akuttenheter bedre muligheter for å delta i oppgaveløsning når de har samarbeidspartnere fra habiliteringstjenesten. Slike samhandlingsflater i enkeltsaker gir over tid mer kunnskap om de respektive tjenestenes styrker og begrensninger og bedre muligheter for systematikk, hensiktsmessig arbeidsdeling og forpliktelser i samarbeidet med primærapparatet. Slike prosesser som genererer så vel gode tjenester som mer kunnskap, er imidlertid ikke resultat av en styrt overordnet helsepolitikk på området. Det er derfor ikke unaturlig, gitt det samspill mellom mange forhold som må være på plass, at praksis er meget varierende mellom helseforetakene.

I noen helseforetak er enkelte tjenester tillagt regionale funksjoner innenfor noen av de aktuelle områdene, dels for å bøte på beskrevne mangler, dels å bidra til forbedring gjennom systematisk samarbeid med foretakenes ulike tjenester. Dels har dette vært fagutviklingsprosjekter relatert til prioriterte problemstillinger, dels funksjonsfordeling på spesielle grupper, dels kompetansenettverk eller funksjon som henvisningskompetansesenter der lokal spesialisthelsetjeneste kan søke ekstern bistand i konkrete saker. I varierende grad er det knyttet forskning og systematisk kompetansespredning til disse funksjonene. Heller ikke på dette området finnes det fullgod oversikt, og det rapporteres om store ulikheter som da kommer i tillegg til ulikhetene på foretaksnivået, slik det er beskrevet over. Allerede på første halvdel av 90-tallet ble behovet påpekt i flere utredninger (Helsedirektoratet 1993, Helsedirektoratet 1995). I det tidligere omtalte symposiet om denne målgruppa konkluderes det slik:

”Det vart også gjevne sterke signal til dei statlege styringsmakter om at ei treng fagleg tunge kompetansesentra for utvikling av dette fagområdet. Det vart også påpekt at feltet på ein heilt annan måte enn til nå også bør prioriteras både med omsyn til forskning og utvikling av akademiske stillingar”
(Skiftun, 1993, s.18)

I dag, 15 år senere omfattes utfordringene overfor målgruppa, verken faglig, organisatorisk eller ressursmessig av en overordnet helsepolitikk.

3.1. Illustrasjon

Som en illustrasjon på hvor tilfeldig det kan være om personer med utviklingshemning og psykisk lidelse får nødvendig helsehjelp, bringes her inn et eksempel fra hverdagen. Det er mor til en kvinne med autisme og utviklingshemning som beskriver sine erfaringer. Hun ønsker å formidle hvor håpløs situasjonen kan være før en får hjelp:

Jeg har en datter på 22 år med infantil autisme og alvorlig psykisk utviklingshemning. Hun bor i en omsorgsbolig. Hun må ha tilsyn alle våkne timer i døgnet. Hun er språkløs, men forstår noe enkel tale, litt pictogrammer, bilder og har noen tegn. Hun har gått i spesialbarnehage, bodd på bo- og behandlingssenter fra hun var liten og gått på spesialskole. Hun er i dag på et dagsenter hvor jeg for første gang har opplevd at noen er bekymret for hennes psyke og mener at hun trenger hjelp.

Hun har mye motorisk uro, slår seg selv (hamrer på bena), setter i hyl og farer av gårde, er stiv og anspent i ansiktet og kroppen, gnisser tenger, river ting i gulvet, søvnvansker etc. Det har alltid vært vondt for meg å ikke forstå hvorfor hun f.eks. blir oppfarende, får forvirret uttrykk i ansiktet, dytter folk til side,

får rødflekket hud, hyperventilerer. Jeg har spurt mange fagpersoner, men får stort sett til svar at det er relatert til hennes diagnose og at noen er slik.

For vel et år siden var jeg på et seminar om bl.a. angst og psykose hos utviklingshemmede med autisme. Ved gjennomgang av angstsymptomer var det mye jeg kjente igjen ved NNs væremåte. Jeg tok kontakt med foredragsholderen og forklarte om NN. Hun var veldig imøtekommende, men sa at de hadde mye å gjøre i avdelingen og at det var lang ventetid. Hun forklarte hvordan jeg skulle gå fram for å få en henvisning til PPU (Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede ved Ullevål universitetssykehus HF). Jeg la merke til at hun ba meg være tålmodig, for hun mente dette var en investering for livet. Nå, et år senere, har utredningen av NN ved PPU om mulig angstlidelse begynt.

Jeg går rundt med en følelse av å være utrolig heldig og privilegert for at NN er kommet til utredning ved PPU. Ja, jeg tør nesten ikke fortelle det til andre foreldre hvor heldige vi har vært. Slik burde det ikke være. Vi bor tross alt i Oslo hvor de fleste «vitere» er samlet. Når det i Oslo nesten ikke finnes kompetanse på dette området, hvordan er det da ut over i landet?

Hverdagen kunne blitt mye lettere for mange om det var steder å henvende seg og å få hjelp ved angst og andre psykiske lidelser hos utviklingshemmede. Jeg føler at det er et stort behov for denne type kompetanse.



4

Hva finnes av tjenester og kompetanse på landsbasis?

Her oppsummeres kort hvor i landet det pr. i dag finnes spesialisert kompetanse og tilbud til den aktuelle målgruppen. Det finnes habiliteringstjenester ved alle helseforetak, men disse nevnes bare her dersom de har kompetanse på personer med utviklingshemning som har psykiske vansker, eller samarbeider tett med psykiatrien.

4.1. Enheter med nasjonal funksjon

4.1.1. Autismeenheten – Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Det tidligere nasjonale Autisemnettverket er omorganisert og i hovedsak desentralisert. Målet er at det skal finnes regionale kompetanseenheter for autisme i alle helseforetak. En nasjonal kompetanseenhet (autismeenheten) er beholdt. Den har som oppdrag å bistå de regionale helseforetakene i etablering og videreutvikling av supplerende og høyspesialiserte tjenester, koordinere og bidra til kontakt og samarbeid mellom tverrsektorielle spesialist-tjenester, regionalt, flerregionalt og nasjonalt, initiere, stimulere og drive forskning og fagutvikling som styrker forbindelsen mellom forskning og praksis, implementere ny kunnskap og kompetanse om sjeldne og sammensatte funksjonsvansker i feltet, delta i internasjonal forskning, fagutvikling og samarbeid.

4.1.2. Sentral fagenhet for tvungen omsorg – Brøset

Sentral fagenhet for tvungen omsorg er en virksomhet ved Avdeling Brøset som er en del av St. Olavs Hospital, Trondheim. Fagenheten er et nasjonalt tiltak for personer med utviklingshemning som dømmes til særreaksjon etter Straffelovens § 39a, og har kompetanse som kan avdekke risiko for nye lovbrudd og alvorlige konflikter. Ellers er enheten et behandlings- og rehabiliteringstiltak for mennesker med psykisk utviklingshemning som er dømt på grunn av brannstifting, seksualforbrytelser eller alvorlig voldsproblematikk.

Fagenheten består av to deler som er atskilt, men samtidig integrert; et ambulerende fagteam og en sengepost. Sengeposten har 25 stillingshemler og har fem sengeplasser. Ambulerende fagteam har som sentralt ansvar å innhente og overføre kompetanse mellom fagenheten, øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunen. Sentrale oppgaver for fagenheten er utredning, behandling og tilrettelegging av miljøbetingelser. En kan videre gjennomføre særreaksjonen utenfor sengeposten i kommunalt eller privat tiltak når vilkår for det er på plass. Et mål er å sikre samfunnet mot nye lovbrudd fra den som er dømt med særreaksjon.

4.2. Helse Sør-Øst

4.2.1. Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmete (PPU) – Ullevål universitetssykehus

Dette er en spesialistavdeling som er en del av Psykiatrisk divisjon ved Ullevål universitetssykehus. Avdelingen har ti sengeplasser og tilbyr døgnbehandling for utredning og behandling av psykiske tilstander hos personer med utviklingshemning; eventuelt med en autismediagnose i tillegg. Det tilbys innleggelse for tre til seks måneder. Unntaksvis kan personer med særlig omfattende behov tilbys lengre opphold. Etter opphold tilbys ambulant oppfølging i inntil seks måneder hvor primær hensikt er kompetanseoverføring til førstelinjetjenesten. Fra høsten 2008 vil avdelingens tilbud utvides med ambulant behandling til dem som kan behandles utenfor institusjon. Til dette etableres et eget team med sykepleier, vernepleier, psykolog og lege.

Avdelingen består av to kliniske enheter. Videre finnes det et dagsenter hvor hver enkelt får et tilpasset tilbud. Pasientene har særdeles sammensatte behov med både dobbelt- og trippeldiagnoser. Det er et ønske at avdelingen skal være et spisset tilbud for personer med de mest omfattende problemene, og at det skal henvises fra spesialisthelsetjenesten, eksempelvis psykiatrien og habiliteringstjenesten. Avdelingens opptaksområde er fortrinnsvis det tidligere Helse Øst, men har hatt søkere fra hele landet til utredning og behandling.

Avdelingen har ca. 80 årsverk, herunder to leger i 100 % stilling som er spesialister i psykiatri. Den ene er også nevrolog. Videre finnes tre psykologer i 100 % stilling og en spesialsykepleier/cand.san med forskerkompetanse som også arbeider klinisk. Flere ansatte i avdelingen har kompetanse på masternivå. Avdelingen samarbeider med ulike aktører innen forskning og fagutvikling for å øke kompetansen og med tanke på å gi et stadig bedre tilbud. Blant annet finnes psykoedukative flerfamiliegrupper, og det drives fast undervisning både av pasienter og pårørende i avdelingen. Det er også etablert et brukerråd som kan fremme brukeres perspektiver.

4.2.2. Regionalt senter for utviklingshemmede med psykose og atferdsforstyrrelser – Sykehuset Buskerud, psykiatrisk klinikk

Senteret har ansvar for barn, ungdom og voksne som trenger særlig spesialisert tverrfaglig utredning og behandling. Virksomheten er organisert med poliklinikk, ambulante tjenester og tre sengeplasser. Det kreves henvisning fra lokalt helseforetak.

Enheten har klinisk og forskningsmessig kompetanse. I dag finnes 25 stillinger, men det er et ønske om å øke antall stillinger til 30,5 og dekke fem sengeplasser. Fram til nå har enheten tatt imot henvisninger fra det tidligere Helse Sør-området. Det påregnes endringer etter sammenslåingen av Helse Sør og Øst.

4.2.3. Glenne – regionalt senter for autisme

Glenne er et henvisningskompetansesenter i psykiatrien i Vestfold HF som behandler personer med autismespekterforstyrrelser og inngår som en regional del av det nasjonale autismenttverket. Virksomheten er organisert i poliklinikk og ambulant virksomhet og har ansvar for diagnostisering og behandling av personer med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.

4.3. Helse Vest

Det finnes ingen regionale miljøer for behandling av utviklingshemmede med psykiske vansker i Helse Vest. En prosjektgruppe foretok i 2006 en gjennomgang av habiliteringstjenestene i Helse Vest og konkluderte med at det var behov for å etablere et regionalt kompetansesenter for habilitering og rehabilitering, inkludert en regional koordinerende enhet. Planen er senere vedtatt som ledd i en langvarig satsing på feltet habilitering/rehabilitering. Imidlertid omfatter planen ikke rehabiliteringstilbud til personer med psykiske lidelser, og dette forklares med at slik rehabilitering er en integrert del av behandlingstilbudet innenfor psykiske helsetjenester.

Planen fastslår at personer med utviklingshemning er voksenhabiliteringens største målgruppe. Det foreslås at for personer med betydelige funksjonsnedsettelse som følge av utviklingshemning og autismespekter-

forstyrrelser/Asperger syndrom, vil habiliteringstjenesten være en naturlig tjenesteyter mens voksenpsykiatrien anses som rett adressat for personer med mindre omfattende problematikk. Dette er personer det i følge prosjektgruppas rapport, ikke finnes gode nok tilbud til. Det forutsettes at det må skje en avklaring av tjenestetilbudet til denne målgruppa og det vises til arbeidet med etablering av regionalt nettverk for autisme.

En annen gruppe som det mangler tilbud til, er personer med utviklingshemning som har krevende eller utfordrende atferd. Slik atferd ses som uttrykk for ulike bakenforliggende organiske eller somatiske tilstander og/eller miljømessige forhold. Psykiske vansker er her ikke nevnt, men det vises til at differensialdiagnostisk utredningsarbeid og utprøving av tiltak kan være faglig krevende og omfattende for denne pasientgruppa. Det vises i tillegg til at det på regionnivå mangler døgntilbud for utredning og tilpassing av tiltak overfor denne målgruppa.

4.3.1. Helse Fonna

Dette er et lokalt helseforetak som har en psykiatrisk poliklinikk for utviklingshemmede med tilleggspromatikk. Ved behov brukes sengeplasser i allmennpsykiatrien (DPS) og i sykehus. Til nå (i 2007) har det vært arbeidet med 42 aktive saker. Problemer som rapporteres, er at det har vært vanskelig å få til samarbeid med DPS, og at en hovedutfordring har vært dårlig legedekning.

4.3.2. Helse Førde

Det finnes sju stillinger i voksenhabiliteringen (i tilleggstjeneste til personer med utviklingshemning) som er knyttet til Psykiatrisk klinikk i Førde. Det er ellers tre DPSer, og en av disse er knyttet til Psykiatrisk klinikk i Førde som blant annet har sentralsykehusfunksjoner for psykisk helsevern i Helse Førde. Personer med utviklingshemning og psykiske vansker får i varierende grad utredning, behandling og oppfølging i allmennpsykiatrien når problemstillinger blir oppfanget/oppdaget, og det er behov for det. I en del saker er det samarbeid mellom psykiatrien og voksenhabiliteringstjenesten. Kompetansen kan variere, og det er behov for kompetanseutvikling og kompetanseheving.

Ved Voksenpsykiatrisk poliklinikk ved Nordfjord psykiatriske senter er det en spesialutdannet vernepleier. Senteret yter kvalifiserte polikliniske undersøkelser og behandling på spesialistnivå for personer med utviklingshemning og psykiske vansker. De har et nært samarbeid med voksenhabiliteringstjenesten både i pasientsaker og når det gjelder opplæring og veiledning til kommunene. Henvisninger kommer fra lege, voksenhabilitering eller andre.

4.4. Helse Midt-Norge

I perioden 2006 til 2007 ble det i Helse-Midt Norge utarbeidet to planer:

- regional autismekompetanse, plan for kompetanseoppbygging i spesialisthelsetjenesten i Helse Midt-Norge omkring mennesker med autismspekterforstyrrelser
- plan for kompetanse på områdene ADHD, Tourette og narkolepsi

Begge planene konkluderte med at de respektive forslagene i stor grad var sammenfallende, og de blir for tiden implementert i de ulike helseforetakene. I implementeringsplanen er det nevnt at personer med utviklingshemning inngår i alle de nevnte diagnosegruppene, og av den grunn er disse inkludert i målgruppen for tiltakene som er under etablering. Det pekes samtidig på at mennesker med utviklingshemning har overhyppighet av psykiske lidelser, og at det må til kompetanseheving for å kunne avdekke psykiske lidelser hos i denne gruppa. Det påpekes derfor at det er nødvendig å få til et samarbeid mellom habilitering og psykiatri.

Et tiltak er å opprette ressursteam/fellesteam/nevropsykiatriske team som skal fungere som en spesialistinstans som blant annet skal ha ansvar for å bidra til kompetanseheving, bistå med råd og veiledning i utredning og behandling av kompliserte og komplekse tilstander i eget helseforetak, eventuelt selv delta i utredning og behandling. Teamenes ansvarsområde er barn, ungdom og voksne som inngår i de nevnte målgruppene. Det skal videre opprettes et kompetansenettverk som skal bestå av en person fra hvert av ressursteamene. Dette nettverket skal blant annet bidra til samarbeid med brukerorganisasjonene, bidra

til kompetanseheving og faglig oppdatering og initiere forskning i regionen. Det skal også opprettes en egen nettside. Et eget prosjekt er i gang for å implementere disse planene i helseforetakene.

4.4.1. Habiliteringstjenesten for voksne, St. Olavs Hospital

Habiliteringstjenesten for voksne har 24 årsverk og er bredt tverrfaglig sammensatt. Fra 1.1.2008 er virksomheten organisert som en psykiatrisk poliklinikk. Poliklinikken er delt i tre team som alle har kompetanse innen habilitering, psykiatrisk behandlerkompetanse og nevrologisk kompetanse. En har ikke egne sengeplasser, men et spesielt samarbeid med Regional Sikkerhetsavdeling Brøset.

4.4.2. Prosjekt "Tverrfaglig kunnskap i handling"

Dette er et prosjekt på kommunalt nivå. Som ledd i å gi et bedre tjenestetilbud til personer med utviklingshemning som har alvorlige atferdsavvik eller psykiske lidelser har Trondheim kommune opprettet et tilrettelagt botilbud til personer med dobbeltdiagnoser. I forbindelse med dette er det satt i gang et fagutviklingsprosjekt med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet. Prosjektet er et kompetansehevingsprosjekt som tar sikte på å få til et styrket og bedre tilpasset botilbud gjennom kompetanse- og kvalitetsheving. Gjennom prosjektet ønsker man å kunne gi et godt tilbud til personer med utviklingshemning, alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske vansker. Kompetanseheving skjer i form av fagdager hvor faglige tema og problemstillinger direkte rettet mot beboerne blir drøftet. Et månedlig fagforum gir rom for å diskutere aktuelle fagtilnæringer. Spesialisthelsetjenesten er trukket inn, og det er etablert et nært samarbeid med habiliteringstjenesten. Det har vært litt mer vanskelig å få etablert kontakt med psykiske helsetjenester, men en er i gang med å opprette samarbeid med et nærliggende DPS. En hensikt med samarbeidet med spesialisthelsetjenesten er både å få veiledning om konkrete beboere, men også veiledning og erfaringsutveksling på mer generelt nivå.

4.5. Helse Nord

Det er utarbeidet en overordnet plan for habilitering og rehabilitering og delplaner for hver av de lokale helseregionene. Enkelte av de lokale virksomhetene er tildelt spesielle oppgaver eller funksjoner. For eksempel er Nordlandssykehuset HF tildelt regionansvar for personer med utviklingshemning og psykiske vansker når det er behov for betydelig spesialiserte tjenester. De øvrige habiliteringstjenestene skal ellers ha basiskompetanse både på utviklingshemning og psykiske lidelser.

4.5.1. Regional funksjon ved Nordlandssykehuset

Virksomheten er organisert under Klinikk for voksenpsykiatri, Avdeling for voksenhabilitering, og er et psykiatrisk innsatsteam for utviklingshemmede/personer med autismespekterforstyrrelser med alvorlig utfordrende atferd/psykiske lidelser. Enheten har 12 stillinger, og enheten behandlet ca. 200 enkeltsaker i 2006. Virksomheten har ansvar for kartlegging, utredning, diagnostisering og behandling og skal også drive med rådgivning, veiledning, kompetansespredning, forskning og fagutvikling.

4.5.2. Nordlandssykehuset Vesterålen – samarbeid mellom habilitering og DPS

Ved Nordlandssykehuset Vesterålen er habiliteringsteamet en del av Distriktpsikiatrisk poliklinikk. Gradvis utviklet det seg et nært samarbeid mellom habiliteringstjenesten og psykiatrien slik at en har kunnet utvikle et nært samarbeid om personer som har utviklingshemning og psykiske vansker. Det er lagt vekt på en desentralisert virksomhetsmodell med nært samarbeid med brukere og deres hjemkommuner. Fra en tidlig fase hvor psykiatrien og habiliteringstjenesten møttes mer uformelt, har det utviklet seg mer formelle samarbeidsformer hvor en psykiater møter habiliteringstjenesten jevnlig for å drøfte både enkeltsaker og mer generell problematikk knyttet til dobbeldiagnoser. Tillit mellom samarbeidspartnere har ført til at personer med utviklingshemning tilbys psykiatrisk behandling i institusjon når dette vurderes som nødvendig. En egen rapport om denne virksomheten er skrevet med finansiering fra Sosial- og helsedirektoratet.



5

Hva er det behov for?

Sammenfattet er det mulig å si at når det gjelder personer med utviklingshemming og psykiske vansker, er det problemer på individnivå og svikt på systemnivå. De personene det dreier seg om, har omfattende og sammensatte vansker, somatikk, psykiatri, utviklingshemming. Det er tilfeldig om personene blir oppdaget, og tilfeldig om de får hjelp.

Det er svært få som får behandling, og ofte må nærpå personer kjempe for å nå fram i systemet. Foreldre opplever at de må stå på hele tiden. Mest komplisert å nå fram er det for dem som bor langt fra en spesialistenheter. Psykiske vansker oppdages ikke, eller en vil ikke vite noe om dem. Det kan for eksempel gjelde angst som konverteres til problematferd og behandles som det. Personer med utviklingshemming har mer alvorlige symptomer enn andre og større omfang av alvorlige psykiske lidelser, som for eksempel psykoser og affektive lidelser.

På systemnivå er det språk på alle områder. Hjelpemiddelet er oppsplittet, og det er liten grad av koordinering til tross for retten til individuell plan. Det er også ulike byråkratiske rutiner og omstendelige søknadsprosedyrer. Det er derfor viktig å få til helhetlige tiltaksjeder og sammenhengende behandling.

De største utfordringene vi står overfor, er likevel alt vi ikke vet noe om. Vi vet lite om hva slags behandling som gis, hvem som utfører den og hvem som får behandling. Blant annet vet vi lite om hva de ulike DPS-er og voksenpsykiatriske klinikkene gjør overfor personer med utviklingshemming. Det kan se ut som om det er tilfeldighetene som rå, og det skal ofte massivt press til fra omgivelsene for at en får den oppfølgingen en trenger. Kommunene kjenner ikke spesialisttjenestens tilbud, i tillegg brukes ulike fagspråk, og det er vanskelig å få innpass. Av den grunn er det lett å bli avvist, og det finnes mange eksempler på at psykiatrien avviser mennesker med utviklingshemming med henvisning til at ansatte (i bofellesskap) vet mer om personene enn de gjør. Dette forsterker den diagnostiske overskyggingen.

Sentralt er at mennesker med utviklingshemming har rett til spesialisert behandling, både medikamentell og miljømessig. Det er behov for to typer kompetanse, både innen utviklingshemming/autisme og psykiske vansker, og denne kompetansen må møte personene der de er. En må ha et flerfaglig perspektiv for å kunne skille mellom hva som er hva. For eksempel: hva er relatert til utviklingshemming/autisme? Hva er psykisk lidelse, og hva er relatert til miljøet rundt personen? En må kunne sette sammen mange ulike tilnæringsmåter, og disse må tilpasses kognitiv fungering. Det er også viktig med godt miljøarbeid som forebygging, og her er veiledning fra habiliteringstjenesten sentral.

5.1. Basisbehov og forebygging

Grunnlag for forebygging og tidlig intervensjon når vansker oppstår, er at personer med utviklingshemning har et godt og tilpasset tjenestetilbud i det daglige. Her er faglig godt miljøarbeid sentralt. Nært kjennskap til enkeltpersoner over tid og god oppfølging er vesentlig for livskvalitet og som forebygging av psykiske lidelser. Innen faglig godt miljøarbeid må det finnes kompetanse om helseforhold slik at både somatiske og psykiske lidelser kan avdekkes på et tidlig tidspunkt. Her vil en kunne trekke inn kompetanse fra det psykiatriske hjelpeapparatet i kommunene.

I utgangspunktet bør personer med utviklingshemning og psykiske vansker tilbys ambulant oppfølging og behandling. I større grad enn andre er personer med utviklingshemning sårbare for flytting og skifte av nærpersoner, og de har i mindre grad enn andre evne til å overføre kunnskap fra et område til et annet. Behandling og oppfølging fra psykiske helsetjenester må derfor primært foregå på personens hjemmebane og i nært samarbeid med pårørende og ansatte i det kommunale tjenesteapparatet og habiliterings-tjenesten. Dette er i tråd med Sosial- og helsedirektoratets anbefalinger i veileder for distriktskykiatriske sentra (Sosial- og helsedirektoratet 2006b).

Sett nedenfra vil tiltakskjeden når personer med utviklingshemning har psykiske vansker se slik ut:

- stabilt og individuelt tilpasset kommunalt tjenestetilbud
- forebygging og avdekking av vansker i nærmiljøet, ev. i samarbeid med spesialisthelsetjenesten (habilitering og psykiske helsetjenester)
- ambulant diagnostisering og oppfølging/behandling
- spesialisert diagnostisering ved komplekse og kompliserte symptombilder
- innleggelse i døgnenhet/spesialisert enhet ved omfattende svikt i fungering i hverdagslivet eller ved svært sjeldne og omfattende lidelse som trenger spesialisert behandling over tid

5.2. Diagnostisering

Kompetansebehovet er stort når det gjelder diagnostisering. Det er avgjørende å kunne stille rett diagnose. En må kunne skille det ene fra det andre; psykiske lidelser fra miljømessige faktorer, kognitiv fungering mv. Utredning må gjøres av spesialister med tverrfaglig kompetanse.

Det at personer med utviklingshemning kan bli psykisk syke, er i dag er mer akseptert enn bare for et tiår siden. Dette gjelder både i Norge og internasjonalt. Tidligere ble symptomer på psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning sett på som en del av det å være utviklingshemmet. Det var høy grad av "diagnostisk overskygging", det vil si at karakteristika knyttet til utviklingshemning førte til at symptomer på psykisk lidelse ikke ble identifisert (Jopp & Keys, 2001). Dette er en viktig del av forklaringen på under-rapportering og underdiagnostisering av psykiske vansker hos mennesker med utviklingshemning. Diagnostisk overskygging er en del av forklaringen på hvorfor klassiske psykiatriske diagnoser i langt mindre grad blir vurdert hos denne gruppa enn i normalbefolkningen.

Begrepsapparatet for psykiske lidelser er i ferd med å endre seg. Det tradisjonelle skillet mellom nevroseser og psykoser blir ikke brukt i ICD-10 (WHO 1993). De ulike lidelsene er forsøkt inndelt etter beskrivende likheter (symptomlikhet). De psykiatriske diagnosemanualene har utviklet seg slik at det er mellom tre og fire hundre diagnostiske kategorier å velge mellom. Personer med mer alvorlig grad av utviklingshemning, som i liten grad kan fortelle om sine psykiske plager, kan ikke forventes å diagnostiseres med det antall undergrupper av psykiske lidelser som defineres i de diagnostiske manualene. I utgangspunktet er det for denne gruppen viktig å kunne skille mellom hovedgrupper av psykiske lidelser, schizofrene psykoser, stemningslidelser, angstlidelser, tvangslidelser og personlighetsforstyrrelser. Andre diagnostiske grupper som tilknytningsforstyrrelser, spiseforstyrrelser etc. kan også være aktuelle. Det bør utvises stor forsiktighet ved diagnostisering av personlighetsforstyrrelser og atferdsforstyrrelser hos mennesker med utviklingshemning som har avgrensede verbale evner, sistnevnte fordi de diagnostiske kategoriene for atferdsvansker kan være et uttrykk for bakenforliggende psykiske vansker som angst, depresjon eller psykose. Både i Norge og internasjonalt arbeides det derfor med å utvikle og forbedre diagnostiske manualer for adekvat diagnostisering for personer som har ulik grad av utviklingshemning, utviklingsfor-

styrrelser og samtidige psykiske lidelser (se Helverschou, Bakken & Martinsen, in press; Fletcher, et al., 2007a, 2007b, Matson, & Nebel-Schwalm, 2007).

5.3. Behandling

Personer med lett og moderat utviklingshemning kan nyttiggjøre seg samme tilbud som andre i allmennpsykiatrien. Spesialisttilbudene må være for de med alvorlig og dyp utviklingshemning. Dette kan sies å være i samsvar med Sosial- og helsedirektoratets veileder om distriktpsikiatriske sentra (Sosial- og helsedirektoratet 2006b). Her vises det til at et eksklusjonskriterium for innleggelse ved DPS vil være at en har tilstander som er så sjeldne at utredning og behandling må sentraliseres for å kunne få til å opprettholde god nok erfaring, slik at en kan gi et forsvarlig tilbud. Behovet er differensiert. De fleste kan gjøre seg nytte av ambulant behandling, men noen vil også trenge innleggelse. Det er derfor behov for sengeplasser for å utføre utredning av særlig sammensatte vansker, foreta utprøving og deretter implementere disse i lokale tjenester. Det kan også være behov for sengeplasser i situasjoner hvor det kommunale hjelpeapparatet bryter sammen.

Det er behov for styrking av habiliteringstjenestene, slik at de har kompetanse både når det gjelder utredning og behandling. Det må videre være tilgang til akutjtjenester. Både habiliteringstjenesten og psykiatrien har en opplæringsplikt. Den må synliggjøres og realiseres. Koordinatoren i kommunene må ha oppfølging fra spesialisttjenestene, og det må hele tiden være et nært samarbeid mellom pårørende, det kommunale tjenesteapparatet og spesialisthelsetjenestene.

5.4. Sengeplasser

I Nordlandsforskning sin gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten svarte et stort flertall av landets kommuner at de største manglene ved dagens tilbud er at det verken er mulighet for innleggelse i døgnenhet ved kriser, korttidsbehandling eller ved lengre tids behandling.

Man besitter heller ingen samlet oversikt over hvordan de ulike helseregionene løser oppgavene når det er behov for opphold i døgnenhet i situasjoner hvor personer med utviklingshemning har behov for innleggelser for kortere eller lengre tids behandling.

Det er behov for å etablere en oversikt over tilbud om døgnbehandling på kort og lengre sikt for personer med utviklingshemning med alvorlige psykiske tilleggsvansker. Tilbud må være tilgjengelig i flere aktuelle situasjoner. Det kan dreie seg om akuttinnleggelse ved alvorlig psykiatrisk sykdom, innleggelse i institusjon for utredning/kartlegging av mulig psykisk sykdom, innleggelse for tilpasning av behandlingssopplegg som ikke kan utføres i pasientens hjemmemiljø, ved behov for at pasientens hjemmemiljø kan få en pause i krevende situasjoner eller ved behov for frigjøring av personalet for kompetansehevende tiltak. I tillegg er det behov for opphold i institusjon for rehabilitering etter alvorlig psykisk sykdom.

Hvordan disse behovene skal løses i de ulike helseregionene kan være forskjellig, men det må være klart hvordan behovene løses i hver enkelt region. Dette er ikke situasjonen i dag i flere av helseregionene. Vi antar at det både er behov for synliggjøring av tilbud til personer med utviklingshemning innen eksisterende døgnenheter og etablering av egne døgnplasser der det ikke allerede finnes. En etablering av nye slike tilbud har i liten eller ingen grad vært prioritert innenfor opptrappingsplanen for psykisk helse. Det bør utredes hvor stort behovet for døgnbasert behandling for denne pasientgruppen er.

5.5. Kompetanse

I 1990 ble det opprettet et prosjekt i regi av Helsetilsynet for å undersøke og følge opp aktuelle problemstillinger i forhold til mennesker med utviklingshemning som har psykiske vansker. En sentral problemstilling for prosjektet var å bidra til å utvikle en faglig mal, en grunnmur, som basis for en eventuell minimumsstandard for spesialisthelsetjenestens tilbud. Materiale og tilrådingene fra dette prosjektet ble presentert i Helsedirektoratets utredningsserie 5/93 *Spesialisthelsetjenesta sine tilbod til funksjonshemma med utviklingsforstyrningar og åtferdsavvik*. Med bakgrunn i det tverrfaglige begrepet *utfordrende atferd* ble gruppas sammensatte behov og vansker fokusert idet så vel somatiske, nevrologiske, psykiatriske og læringsmessige forhold samtidig kunne ligge bak symptomer og atferdsmessige uttrykk. I prosjektets avsluttende

symposium om dette tema, med deltakere fra sentrale norske fagmiljøer, konkluderes utfordringene slik:

"... brei tverrfaglige semje om at alle dei presenterte dimensjonane høyrer heime i arbeidet med utviklingshemma med åtferdsavvik/psykiske lidingar (Skiftun 1993, s.18).

Med dagens ansvars- og oppgavefordeling mellom primærapparatet og spesialisthelse-tjenestene utvides utfordringene til også å omfatte den kontekst og det nettverk som brukeren lever i og er avhengig av. Utredning/diagnostikk, hensiktsmessige intervensjoner og stabilitet, kontinuitet og kompetanse i langsiktige tjenesteytende relasjoner må omfattes av tverrfaglig klinisk og forskningsmessig interesse. Redaktøren i et ledende engelskspråklig fagtidsskrift formulerer utfordringene slik:

"Such a broad range of research employs a variety of methodologies from the behavioural, biological, and medical sciences, and sociology. Each contributes to our understanding and, directly or indirectly, informs interventions and/or policy and practice" (Holland, 2008, s.1)

Av det som allerede er nevnt, framgår det at det er et stort behov for kompetanse. De mest spesialiserte tilbudene må ha betydelig kompetanse både når det gjelder utredning, diagnostisering og behandling. Det må også skje en betydelig kompetanseheving innenfor allmennpsykiatriske tilbud og i habiliterings-tjenesten. Her må det ikke minst utvikles samhandlingskompetanse, og en må samtidig ha god nok kompetanse til å diagnostisere og behandle personer med mild og moderat utviklingshemning. Et vesentlig element i kompetanseoppbygging er å kunne overføre kompetanse til den enkeltes nærmiljø. Innsats fra fagpersoner og annet personale i personenes nærmiljø har avgjørende betydning for at personer med utviklingshemning og psykiske lidelser i første omgang skal kunne oppdages, henvises til rett hjelpeinstans og følges opp under og etter eventuell innleggelse.

Kompetansen som utvikles, må være forskningsbasert, og det er et betydelig behov for mer forskning innenfor dette feltet.

5.6. Andre utfordringer

Det kan være vanskelig å rekruttere kvalifisert personale. Dette har blant annet kommet fram i forbindelse med evalueringene av kap. 4a i lov om sosiale tjenester. Her har blant annet utdanningsinstitusjonene et ansvar.



6

Forslag til tiltak

Rapporten om helseoppfølging av personer med utviklingshemming som forrige år ble utarbeidet ved NAKU (Ellingsen, 2007), kommer med en rekke forslag til tiltak som skal føre til økt kompetanse og bedre oppfølging av helsesituasjonen for personer med utviklingshemming. Her listes opp de tiltakene fra helse rapporten som overlapper med tiltak som er aktuelle når det gjelder personer med utviklingshemning og psykiske vansker.

Sentralt i helse rapporten er at det er behov for kompetanse og kunnskap i alle ledd dersom personer med utviklingshemning skal få gode helsetjenester. Dette innebærer at:

Nærpersonene som står for den direkte og daglige tjenesteytingen, har nødvendig kompetanse i helsefaglige forhold. For å ivareta helse, helseoppfølging og tiltak ved helsesvikt, må følgende prioriteres:

- Sikre at ansatt 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.
- Sikre at nærperson, pårørende eller ansatte som kjenner brukeren 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.
- Arrangere obligatoriske kurs om utviklingshemning for allmennleger og privatpraktiserende i regi av Den norske lægeforening.
- Kvalitetssikre prosedyrer for behandling av helseproblematikk blant personer med utviklingshemning.

Spesialisthelsetjenesten kvalitetssikres og kompetansen og kunnskapen normeres gjennom å:

- Avklare og innarbeide habiliteringstjenestens rolle i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten.
- Sikre personer med utviklingshemning gode psykiatriske helsetjenester. For å oppnå dette er det nødvendig med tiltak i alle ledd, både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

- Sikre en kompetent spesialisthelsetjeneste gjennom etter-, videre- og spesialiseringstilbud for ansatte i spesialisthelsetjenesten.
- Sikre forskning og fagutvikling om aktuelle helseproblemer blant personer med utviklingshemning i anerkjente medisinske forskningsmiljøer.
- Legge obligatoriske kurs om psykiske lidelser blant mennesker med utviklingshemning inn i spesialistutdanningen i psykiatri.
- Opprette fagnettverk for utvikling og formidling av kompetanse om forskning, fag og praksis.
- Skjerpe kontrollen med bruk av psykofarmaka, spesielt antipsykotika blant personer med utviklingshemning.

6.1. Nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykisk lidelse

Fagmiljøene som arbeider med personer med utviklingshemning og psykiske lidelser er oppsplittet og preget av engasjerte enkeltpersoner. Et nasjonalt fagnettverk er av vital betydning for å kunne ivareta den kompetansen som finnes og å videreutvikle kunnskap innenfor dette området. Fagnettverket vil kunne:

- Bidra til informasjon, kunnskapsspredning og erfaringsutveksling
- Stimulere til fagutvikling og forskning
- være et møtested som kan forhindre faglig isolasjon
- Ivareta tverrfaglige perspektiver

Til å drive et nasjonalt fagnettverk er det behov for koordinering, og dette innebærer at det må avsettes midler til drift. I driften må også videreføring av elektronisk nettsted inngå. Det er videre behov for årlige samlinger (faglig seminar) med tanke på erfaringsutveksling og felles kompetanseheving. Sentralt for det faglige nettverket vil også være å skaffe oversikt over forsknings- og utviklingsarbeid innen området utviklingshemning og psykiske vansker og i tillegg stimulere til og støtte prosjekter, forskning og fagutvikling innen fagområdet.

Med utgangspunkt i de store regionale forskjellene som finnes når det gjelder tilbud til personer med utviklingshemning og psykiske lidelser, vil det være behov for regionale seminarer for hver helseregion. Slike seminarer kan fortrinnsvis arrangeres i samarbeid med de regionale helseforetakene.

6.2. Tverrfaglige kompetansehevende tiltak

Både NAKUs helserapport og denne rapporten viser at det er betydelig behov for økt kompetanse dersom personer med utviklingshemning skal få adekvat helseoppfølging og behandling. God og tilstrekkelig oppfølging av personer som har både utviklingshemning og en psykisk lidelse krever at det finnes en dobbeltkompetanse som dekker mer enn kunnskap om henholdsvis utviklingshemning og psykiske vansker. Slik kompetanse finnes bare i liten grad, og det er behov for kompetanseutvikling som forankres på høgskole- eller universitetsnivå og er basert på forsknings- og utviklingsarbeid. For å få i gang en slik kompetanseoppbygging foreslås det at det iverksettes et prosjekt som har til hensikt å etablere tverrfaglig kompetanseheving på høgskolenivå. Prosjektet må sørge for innsamling av eksisterende kunnskap, forskning og utdanningstilbud. Videre må det utarbeides studieplan (fagplan), og denne må prøves ut regionalt/lokalt før den evalueres, eventuelt justeres og rapporteres med tanke på å få til et varig utdanningstilbud.

Samtidig er det viktig at en i alle ledd, fra utøvende kommunalt nivå til spesialiserte tjenester, sikrer at det finnes kunnskap om at mennesker med utviklingshemning kan ha psykiske vansker, slik at vanskene kan oppdages og oppfølging /behandling settes i verk.

Dette innebærer at:

Det kommunale tjenestetilbudet må være stabilt og individuelt tilpasset slik at utvikling eller forverring av psykiske vansker kan forebygges eller oppdages.

Nærpersoner som i det daglige yter tjenester til mennesker med utviklingshemning trenger bevisstgjøring om hvordan psykiske tilstander framtrer, hva det er viktig å være oppmerksom på. Tiltak må iverksettes for å:

- Gi ansatte opplæring og ny kunnskap på området utviklingshemming og psykisk lidelse
- Sikre at ansatte har tilstrekkelig kunnskap til å kunne stille spørsmål om atferd eller endring av atferd kan skyldes psykisk lidelse

Ansatte i spesialisthelsetjenesten, både i habiliteringstjenesten og i psykiatriske helsetjenester, har behov for kompetanseheving for å kunne utrede, diagnostisere og gi et kvalifisert behandlingstilbud. Dette gjøres ved å:

- Sikre at habiliteringstjenestene har kompetanse på psykiske lidelser
- Sikre at allmennpsykiatrien har kunnskap om utviklingshemning og at personer med utviklingshemning inngår i deres ansvarsområde
- Sørge for felles retningslinjer for utredning og behandling
- Sikre felles flerfaglige kompetansegivende videre- og etterutdanningstilbud for ansatte i habiliteringstjenesten og allmennpsykiatrien

Fastlegetjenesten må forsterkes slik rapporten om helseoppfølging av personer med utviklingshemning foreslår ved å:

- Sikre at kunnskap om utviklingshemning og helseplager i allmennlegeutdanningen også inkluderer kunnskap om psykiske vansker

6.3. Utvikling av flerfaglig samarbeid

Kommunene har ansvar for generelle tjenester til mennesker med utviklingshemning på alle levekårsområder, herunder somatisk og psykisk helse. For å kunne forebygge og identifisere psykiske vansker er det sentralt å:

- Utarbeide rutiner for forebygging av psykiske vansker når personer med utviklingshemning utsettes for vanskelige og krevende livshendelser som dødsfall, flytting mv.
- Legge til rette for samarbeid med den kommunale psykiatriske helsetjenesten
- Sikre at ansatte er kjent med spesialisthelsetjenestens tilbud både innenfor habilitering og psykiatri
- Innføre krav om legeundersøkelse som omfatter både somatiske og psykiatriske forhold i saker hvor bruk av tvang og makt vurderes

Pårørende må trekkes med inn i konsulteringer som angår psykisk helsetilstand, herunder vurdering av atferd eller endring av atferd og i forbindelse med vanskelige livshendelser.

Spesialisthelsetjenestens rolle er sentral i forbindelse med psykiske vansker hos personer med utviklingshemning. Her er det sterkt behov for flerfaglighet og samordnet kompetanseoppbygging for å kunne utrede, diagnostisere og gi et kvalifisert behandlingstilbud. Dette gjøres ved å:

- Avklare ansvarsfordeling mellom habiliteringstjenesten og allmennpsykiatrien
- Etablere ambulante spesialisthelsetjenester som kan diagnostisere og behandle personer med utviklingshemning og psykiske lidelser i vedkommendes nærmiljø
- Etablere regionale spesialiserte behandlingstilbud for personer med alvorlig og dyp utviklingshemning med psykiske lidelser som ikke kan nyttiggjøre seg ambulante tilbud
- Sikre at det finnes sengeplasser i hver helseregion til bruk ved kort- eller langvarig behandling, rehabilitering, og ved opplæring/avlastning
- Sikre en helhetlig tiltakskjede når det gjelder samarbeid og oppfølging av personer som får tilbud fra spesialisthelsetjenesten
- Sikre at pårørende og nærpersoner er inkludert i dette arbeidet

6.4. Organisering

Dagens organisering av helsetjenester omfatter flere nivå og flere til dels atskilte etater. Innenfor hele denne virksomheten finnes det langt på vei den kompetansen som det er behov for. Utfordringene er at miljøene mangler kjennskap til hverandre, og at visse deler av tilbudet mangler nødvendig kompetanse selv, og ikke er i stand til å utløse den kompetansen som andre besitter. Organisering av tjenestene må ha som siktemål å:

- Sikre tilgang på nødvendig psykisk helsehjelp
- Styrke ambulant behandling og samarbeid med førstelinjetjenesten

- Utnytte samlede ressurser og kompetanse mest mulig effektivt
- Sikre likeverdige tjenester over hele landet

6.5. Utredninger, planer og forskning

Det viser seg at personer med utviklingshemning i flere sammenhenger ikke er nevnt i planer som angår utvikling av de ulike helseforetakene.

Det er derfor behov for:

- Spesifisering av at personer med utviklingshemning og deres generelle og spesielle behov må inkluderes i alle planer som angår spesialisthelsetjenestens tilbud
- At statlige tilsyn har spesielt fokus på at psykiske lidelser kan være en faktor i saker som omhandler sosialtjenestelovens kap. 4 A om tvang og makt
- Forskning og undersøkelser innenfor området diagnostisering og utredning av personer med utviklingshemning og psykiske lidelser
- Forskning og undersøkelser som viser hvordan helsetjenestetilbudet er for mennesker med utviklingshemning og psykiske vansker
- Innhenting av internasjonale erfaringer om utvikling av generelle og spesialiserte helsetjenester for personer med utviklingshemning og psykiske vansker
- Å studere hvordan personer med utviklingshemning og psykiske vansker blir ivare tatt innenfor kommunal helse- og annen tjenesteyting

REFERANSER

- Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eknes, J., Kalvenes, G., Bjella, H., Eilertsen, D.E. & Martinsen, H. (2004): Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemming – Begrepsanalyse, Oslo: Autisemeenheten, Institutt for spesialpedagogikk, UiO, Nasjonalt kompetansenettverk for autisme
- Beange, H., McElduff, A. & Baker, W. (1995): Medical disorders of adults with mental retardation: A population study, *American Journal on Mental Retardation*, 99, 595-604
- Bygdnes, A.M. & Kristiansen, A. (2007): Psykotrope legemidler til personer med psykisk utviklingshemming, *Tidsskrift for Den norske Legeforening* nr.8, 2007, 1028-30.
- Clarke, D.J., Baxter, M., Perry, D. & Prasher, V. (1999): The diagnosis of affective and psychotic disorders in adults with autism: seven case reports, *Autism*, 3 (2), 149-164
- Clarke, D.J., Littlejohns, C.S., Corbett, J.A. & Joseph, S. (1989): Pervasive Developmental Disorders and Psychoses in Adult Life, *British Journal of Psychiatry*, 155, 629-699
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007): Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors, *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35
- 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, 181-190
- Ellingsen, K.E. (2007): Helseoppfølging av personer med utviklingshemming, Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Ellingsen, K.E. (2006): Lovregulert tvang og reflektiv praksis, Luleå: Tekniska Universitet, Institutionen för Hälsovetenskap
- Fletcher, R. et al. (2007a): *Diagnostic Manual – Intellectual Disability. A Clinical Guide for Diagnosis and Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*, New York: NADD Press
- Fletcher, R. et al. (2007b): *Diagnostic Manual – Intellectual Disability. A Textbook and Diagnosis for Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*, New York: NADD Press
- Fombonne, E. (2003): Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 365-382
- Fombonne, E. (1999): The epidemiology of autism: a review, *Psychological Medicine*, 29, 769-786
- Ghaziuddin, M. (2000): Autism and mental retardation, *Current Opinion in Psychiatry*, 13, 481-484
- Ghaziuddin, M., Tsai, L. & Ghaziuddin, N. (1992): Comorbidity of Autistic Disorder in Children and Adolescents, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1 (4), 209-213
- Gillberg, C. & Billstedt, E. (2000): Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (5), 321-330
- Handegård, T.L. & Gjertsen, H., (2008): Kapittel 4A – en faglig revolusjon? Evaluering av Sosialtjenestelovens kapittel 4A, Bodø: Nordlandsforskning 1/2008
- Helsedirektoratet (1995): Styring av høyspesialiserte funksjoner innen psykisk helsevern Utredningsserie 4/95
- Helsedirektoratet (1993): Spesialisthelsetenesta sine tilbud til funksjonshemma med utviklingsforstyrningar og åtferdsavvik. Utredningsserie 5/93
- Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (in press): Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis, *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*
- Holland, T. (2008): Determining priorities in intellectual disability research. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52: Oxford, UK
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., Stevens, 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
- Holden, B. & Gitlesen, J.P. (2004): Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence and prescription practices, *Research in Developmental Disability*, 25, 509-521.
- Holden, B. (2008): Psykiske lidelser og utviklingshemming. Atferdsanalytisk forståelse og behandling, Oslo: Gyldendal Akademisk
- Howlin, P. (2003): Autistic disorders, i Howlin, P. & Udwin, O. (red.): *Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders*, Cambridge: Cambridge University Press
- Howlin, P. (2000): Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome, *Autism*, 4, 63-83
- Howlin, P. (1997): Prognosis in autism: Do specialist treatments affect long-term outcome?, *European child and adolescent psychiatry*, 6, 55-72
- Jacobsen, J. (1999): Dual diagnosis services: history, progress and perspectives, i Bouras, N. (red.): *Psychiatric and Behavioural*

Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation, Cambridge: Cambridge University Press

- Jopp, A.D. & Keys, C.B. (2001): Diagnostic Overshadowing Reviewed and Reconsidered, *American Journal on Mental Retardation*, 106 (5), 416-433
- Kobayashi, R. & Murata, T. (1998): Behavioral characteristics of 187 young adults with autism, *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 52, 383-390
- Lainhart, J.E. (1999): Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings, *International Review of Psychiatry*, 1, 278-298
- Lichtwarck, W., Handegård, T.L. & Bliksvær, T. (2005): Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne, Bodø: Nordlandsforskning
- Lindskog (2003): *Gyldendals store medisinske ordbok*, Oslo: Gyldendal
- Long, K., Wood, H. & Holmes, N. (2000): Presentation, assessment and treatment of depression in a young woman with learning disability and autism, *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 102-108
- Martinsen, H., Bakken, T.L., Helverschou, S.B. & Nærland, T. (2006a): Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming. 1: Den organisatoriske utfordringen, Oslo: SOR rapport nr. 1
- Martinsen, H., Bakken, T.L., Helverschou, S.B. & Nærland, T. (2006b): Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming. 2: de faglige utfordringene, Oslo: SOR rapport nr. 4
- Matson, L., Bamburg, J.W., Mayville, E. A., Pinkston, J., Bielecki, J., Kuhn, D., Smalls, Y. & Logan, J.R. (2000): Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990-1999), *Research in Developmental Disabilities*, 21, 263-296
- Matson, J.L. & Nebel-Schwalm, M.S. (2007): Comorbid psychopathology with autism spectrum disorders in children: An overview, *Research in Developmental Disabilities*, 28, 341-352
- McDougle, C.J., Kresch, L.E. & Posey, D.J. (2000): Repetitive Thoughts and Behaviour in Pervasive Developmental Disorders: Treatment with Serotonin Reuptake Inhibitors, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5), 427-435
- Moss, S. (1999): Assessment: conceptual issues, i Bouras, N. (ed.): *Psychiatric Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*, Cambridge: Cambridge University Press
- Moss, S., Emerson, E., Bouras, N. & Holland, A. (1997): Mental disorders and problematic behaviors in people with intellectual disability: Future directions for research, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 440-447
- NOU 1985: 34: Levekår for psykisk utviklingshemma
- Nylander, L. & Gillberg, C. (2001): Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric patients: a preliminary report, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103, 428-434
- Nylenna, M. (2004): *Medisinsk ordbok*, Oslo: Kunnskapsforlaget
- Nøttestad, J.A. & Linaker, O.M. (2003): Psychotropic drug use among people with intellectual disability before and after deinstitutionalization, *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 464-71.
- Reaven, J. & Hepburn, S. (2003): Cognitive behavioural treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with Asperger syndrome, *Autism*, 7 (2), 145-164
- Ryan, R. & Sunada, K. (1997): Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment, *General Hospital Psychiatry*, 19, 274-280
- Skiftun, Å. (red.) (1993): *Utfordrande atferd*, Universitetsforlaget
- Skullerud, E., Linaker, O.M., Svenning, A.C. & Torske, H. (2000): Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming, *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120, 3246-3248
- Smiley, E., Cooper, S.-A., Finlayson, J., Jackson, A., Allan, L., Mantry, D., McGrother, C., McConnachie, A. & Morrison, J. (2007): Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities, *British Journal of Psychiatry*, 191, 313-319
- Sosial- og helsedirektoratet (2006a): *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene*, Kortversjon, Veileder Sosial- og helsedirektoratet (2006b): *Distriktpsikiatriske sentre – med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen*, Veileder
- Sosial- og helsedirektoratet (2005): *Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede*, 15-1320 Rapport
- Statens Helsetilsyn (2007): *Rettsikkerhet for utviklingshemmede II. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettsikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning*, Oslo: Rapport 5/2007
- Statens Helsetilsyn (2006): *Rettsikkerhet for utviklingshemmede. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning*, Oslo: Rapport 2/2006
- Statens Helsetilsyn (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov*, Oslo: Utredningsserie 5

- St.meld. nr. 25 (1996-97): Åpenhet og helhet
- St.meld. nr. 47 (1989-90): Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming
- St.meld. nr. 67 (1986-87): Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma
- St.prp. nr. 63 (1997-98): Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998
- Stubrud, LH (2001): Utviklingshemming i et økologisk perspektiv, Oslo: Universitetsforlaget
- Sutherland, G., Cough, M.A., & Iacono, T. (2002): Health issues for adults with developmental disability, *Research in Developmental Disabilities*, 23 (6), 422-445
- Tsai, L. Y. (1996): Brief report: Comorbid Psychiatric Disorders of Autistic Disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26 (2)
- Volkmar, F. R. & Cohen, D. J. (1991): Comorbid Association of Autism and Schizophrenia, *American Journal of Psychiatry*, 148, (12), 1705-1707
- WHO (1993): ICD-10
- Wing, L. (1997): Det autistiske spectrum. En vejledning for forældre og fagfolk, København, Hans Reitzels forlag



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

www.naku.no