

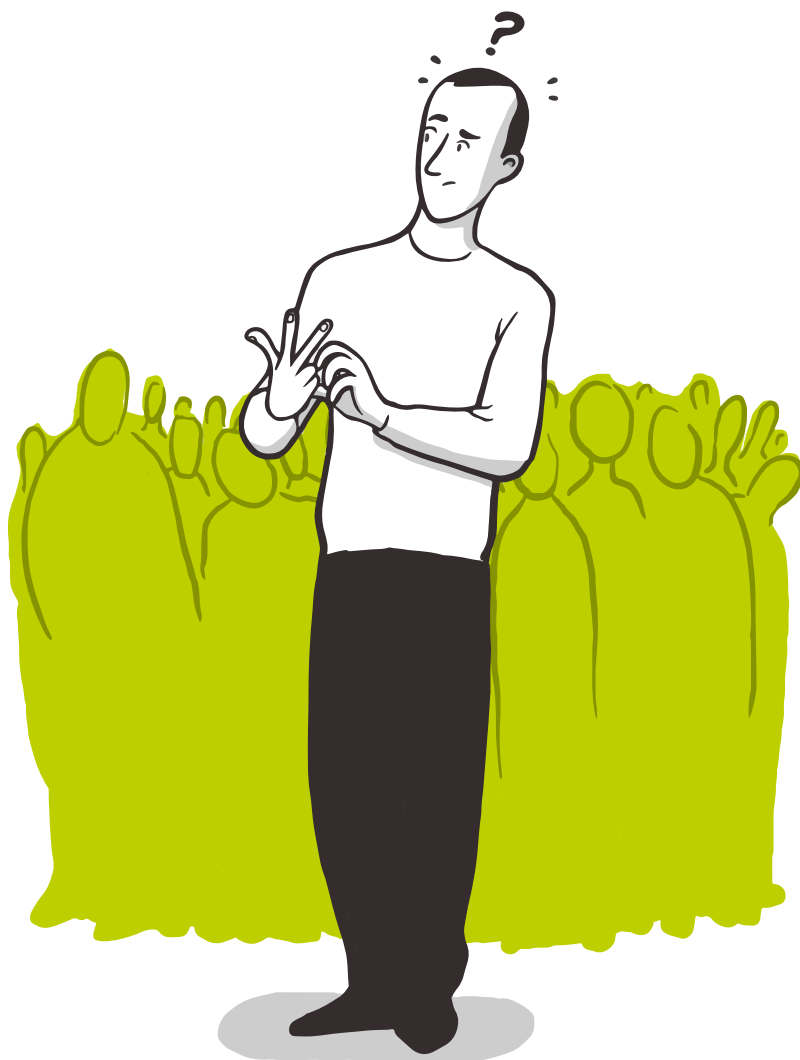


NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Psykiske lidelser- og/eller ruslidelser blant personer med utviklingshemming.

2016



En rapport utarbeidet av NAKU på oppdrag av Helsedirektoratet

Synnøve Aasan

INNHOOLD

1. Innledning	3
2. Sammendrag	4
3. Utviklingshemming, diagnose og forekomst	6
3.1 Antallet personer med utviklingshemming	6
3.2 Personer med utviklingshemming diagnostert i spesialisthelsetjenesten	6
3.3 Utviklingshemming som administrativ diagnose i kommunene	6
4. Psykiske lidelser – og ruslidelser.	7
4.1 Utviklingshemming – psykiske lidelser	7
4.2 Utviklingshemming og ruslidelse	7
5. Omfanget av psykiske lidelser – og ruslidelser. Hva viser forskning?	8
5.1 Helseoppfølging av personer med utviklingshemming	8
5.2 Omfanget av psykiske lidelser	8
5.3 Omfanget av ruslidelser	9
6. Om undersøkelsen og datagrunnlaget	10
6.1 Data fra IPLoS-registeret	10
6.2 Kartlegging i tre kommuner	11
6.3 Kartlegging i tre habiliteringstjenester for voksne i spesialhelsetjenesten	11
7. Resultat av kartleggingen	12
7.1 Tall fra IPLoS-registeret	12
7.2 Tall fra kommunene	12
7.2.1 Kommentarer fra kommunene	13
7.3 Tall fra habiliteringstjenestene i spesialhelsetjenesten	14
7.3.1 Kommentarer fra habiliteringstjenestene i spesialhelsetjenesten	14
8. Hva viser kartleggingen? Konklusjoner	15
8.1 Antallet personer med utviklingshemming registrert	15
8.2 Omfanget av psykiske lidelser og/eller ruslidelser registrert i kommunene	15
8.2.1 Uviklingshemming og psykiske lidelser	15
8.3 Ruslidelser- og ruslidelser med samtidige psykiske lidelser	16
8.4 Omfanget av psykiske lidelser og/eller ruslidelser registrert i habiliteringstjenestene	16
8.4.1 Uviklingshemming og psykiske lidelser	16
8.4.2 Ruslidelser- og ruslidelser med samtidige psykiske lidelser	17
8.5 Oversikt over personer med utviklingshemming i helse- og omsorgstjenesten	17
Litteraturliste	18
Vedlegg	19

© Nasjonalt kompetansmiljø om utviklingshemming – NAKU. NTNU, 2016

ISBN 978-82-998499-8-2 (PDF)
ISBN 978-82-998499-9-9 (Trykk)

Illustrasjon; Lars Hegdal
Desktop; Klipp og Lim AS
Trykk; Skipnes AS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til; Nasjonalt kompetansmiljø om utviklingshemming.
Tungasletta 2, 7047 Trondheim.

Telefon; 73 55 93 10
Epost; naku@hist.no
Nettadresse; www.naku.no

1. Innledning

UTVIKLINGSHEMMING OG PSYKISKE LIDELSER OG/ ELLER RUSLIDELSER er områder vi fortsatt mangler mye kunnskap om. Utviklingshemming og psykisk helse ble omtalt i Meld. St. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd. I meldingen står det at personer med utviklingshemming har like høy eller høyere forekomst av psykiske lidelser enn resten av befolkningen, og at personer med utviklingshemming kan være mer sårbare for konsekvensen av psykiske lidelser. Det finnes både nasjonal og internasjonal forskning som støtter dette. Når det gjelder ruslidelser finnes det ingen forskning om forekomst blant personer med utviklingshemming i Norge så langt, men i Meld. St. 45 er det vist til at også personer med utviklingshemming bruker rusmidler, og at de nasjonale retningslinjene og tiltakene som er iverksatt også skal gjelde for personer med utviklingshemming. Utenlandsk forskning viser til at personer med utviklingshemming raskere utvikler et problemfylt rusmiddelbruk enn andre. Personer med utviklingshemming er generelt mer sårbare for å utvikle helsevansker og de oppsøker ikke kvalifisert helsepersonell i like stor grad på egen hånd, men er avhengige av at andre bistår dem i oppsøke hjelpeapparatet. Det er derfor god grunn til å være oppmerksomme på personer med utviklingshemming med psykiske lidelser og/ eller ruslidelser.

Helsedirektoratet har i oppdragsbrev for 2016 gitt NAKU i oppgave å utarbeide et kunnskapsgrunnlag med oversikt over forekomst av ruslidelser og/eller psykiske lidelser blant personer med utviklingshemming. NAKU har definert oppdraget fra Helsedirektoratet til å omhandle kartlegging av omfanget av personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming som har tilleggsdiagnoser forenlig med psykiske lidelser- og eller ruslidelser.

2. Sammendrag

Som hovedkilde i kartleggingen har NAKU brukt kommunenes registreringsbase for helse- og omsorgstjenester, IPLOS, fordi det er i kommunene personer med utviklingshemming bor og i hovedsak får sine helse- og omsorgstjenester. I tillegg til statistikken fra IPLOS-registeret har NAKU foretatt en spørreundersøkelse i tre utvalgte kommuner og tre utvalgte Habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten.

I nasjonal og internasjonal forskning som presenteres i denne rapporten finner vi stor spredning i forekomsten av psykisk lidelse blant personer med utviklingshemming. Tallene varierer fra ca. 36% til over 50% i den voksne populasjonen og fra 15% opp mot 50% i barnepopulasjonen. Generelt i den voksne norske befolkningen har om lag 8-10% alvorlige psykiske plager. Tilsvarende er andelen barn og unge med symptomer på psykiske lidelser rundt 8%.

Når det gjelder forskning på utviklingshemming og ruslidelse, eller ruslidelse kombinert med psykiske lidelser finnes det så langt ingen nasjonal forskning tilgjengelig. Internasjonal forskning indikerer at fra 1% opp til 6% utvikler ruslidelse, og det antas en forekomst mellom 2-6% tilpasset norske forhold.

IPLOS-registeret har som mål blant annet å gi kommunene et grunnlag for planlegging og styring av den kommunale helse- og omsorgssektoren. Registeret omfatter alle som har helse- og omsorgstjenester i kommunen uavhengig av hva som utløser tjenestebehovet og i 2014 var i underkant av 30% registrert med diagnose.

Statistisk sentralbyrå (SSB) rapporterer til NAKU at det

i 2014 er 11492 personer registrert med diagnosen psykisk utviklingshemming i IPLOS-registeret på landsbasis. I tillegg rapporterer kommunene årlig direkte antall personer med psykisk utviklingshemming som har tildelt helse- og omsorgstjenester i alderen 16 år og oppover. Rapporteringen gir grunnlag for rammetilskudd til kommunene. I 2014 rapporterte kommunene inn 18 083 personer med utviklingshemming.

Av de 11492 personen som er registrert i IPLOS-registeret er 1994 personer (17,3%) registrert med en tilleggsdiagnose kategorisert som psykiske lidelser. Videre rapporterer SSB at i 2014 er ingen med utviklingshemming registrert med ruslidelse eller ruslidelse kombinert med psykisk lidelse.

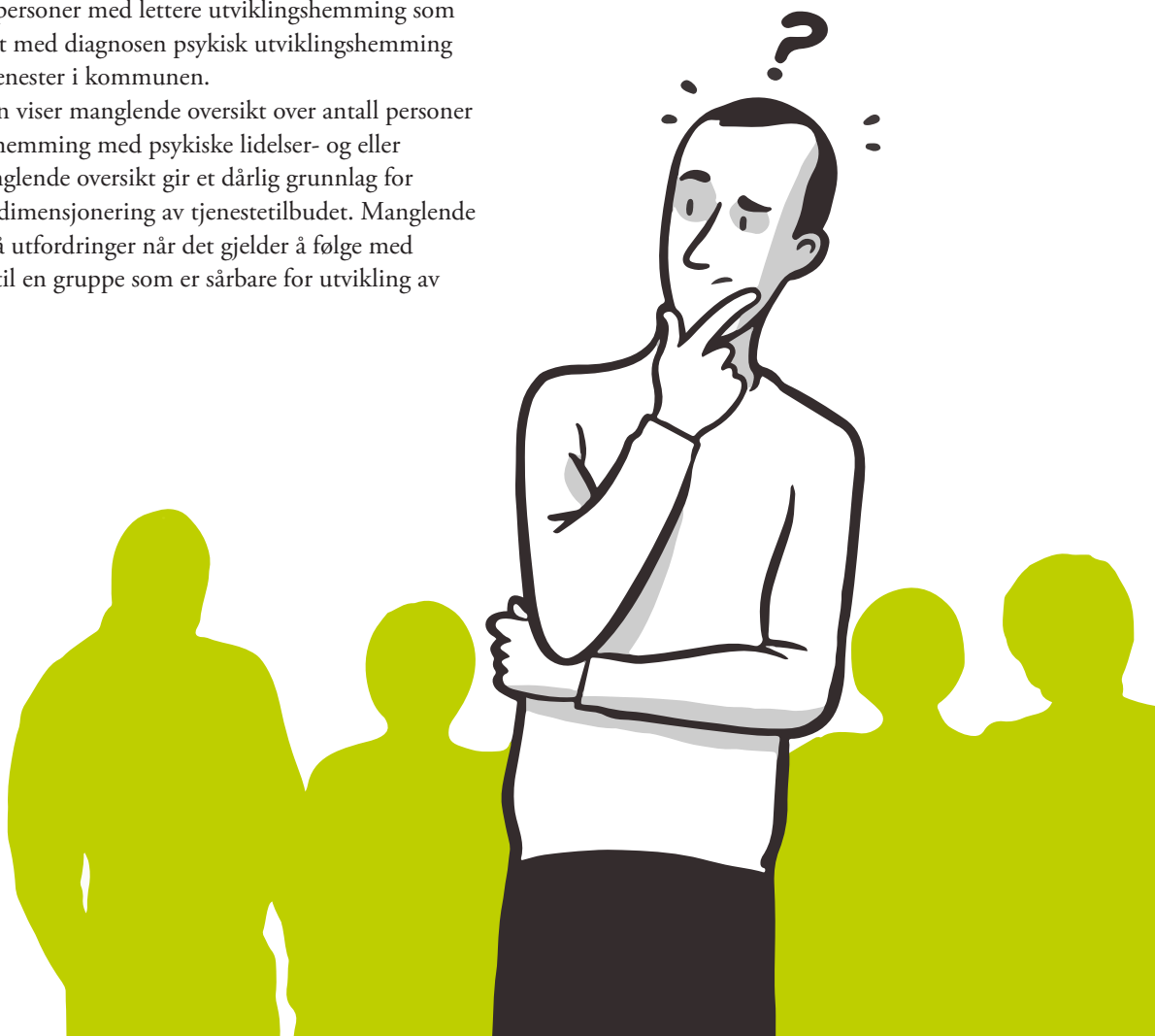
I 2015 har de tre kommunene som deltar i undersøkelsen registrert 2266 personer med i diagnosen psykisk utviklingshemming i IPLOS. Av de 2266 personene er 171 (7,5%) registrert med samtidig psykiske lidelser, 7 (0,3 %) er registrert med ruslidelse og 6 (0,2%) er registrert med ruslidelse og samtidig psykisk lidelse.

Ved habiliteringstjenestene som deltok i undersøkelsen er det i 2015 registrert til sammen 513 personer med diagnosen psykisk utviklingshemming, 116 personer (22%) med tilleggsdiagnose psykisk lidelse, 8 personer (1,5 %) har tilleggsdiagnose ruslidelse og 2 personer (0,4%) har ruslidelse og samtidig psykisk lidelse.

Kartleggingen i denne rapporten viser at antall personer med utviklingshemming registrert med psykiske lidelser og/eller ruslidelse ligger under det nasjonal og internasjonal forskning indikerer. Dette kan bety at registreringer av diagnoser i diagnoseregister er mangelfull. Men det kan også bety at den største forekomsten av psykiske lidelser og/eller ruslidelse ikke finnes blant de de personene denne kartleggingen omfatter, og

at ruslidelse eller ruslidelse og samtidig psykisk lidelse opptrer hyppigst blant personer med lettere utviklingshemming som ikke er registrert med diagnosen psykisk utviklingshemming eller ikke har tjenester i kommunen.

Kartleggingen viser manglende oversikt over antall personer med utviklingshemming med psykiske lidelser- og eller ruslidelser. Manglende oversikt gir et dårlig grunnlag for planlegging og dimensjonering av tjenestetilbudet. Manglende oversikt gir også utfordringer når det gjelder å følge med på utviklingen til en gruppe som er sårbare for utvikling av helsevansker.



3. Utviklingshemming, diagnose og forekomst

Diagnosen psykisk utviklingshemming

PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING er en medisinsk diagnose, ifølge kodeverket ICD-10. For å fylle diagnosekriteriet må evnetester vise en IQ under 70. I tillegg testes også ferdigheter innen motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter (NAKU, 2016a). ICD-10 definerer psykisk utviklingshemming slik:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (NAKU, 2016a).

Definisjonen viser at utviklingshemming er en samlebetegnelse for flere tilstander som har det til felles at de innebærer kognitive funksjonsnedsettelse. Dette betyr at personer med diagnosen psykisk utviklingshemming har svært ulike individuelle utfordringer ut fra graden av kognitive utfordringer og ut fra eventuelle tilleggs lidelser.

3.1 Antallet personer med utviklingshemming

Det er ingen sikre tall på antallet personer med utviklingshemming i Norge. Det vi forholder oss til er anslagsvise tall. Det finnes flere måter å anslå antallet på.

Statistisk beregning ut fra ICD-10s diagnosekriterier

Antallet personer med utviklingshemming kan anslås ut fra statistisk beregning. Det er antatt at det finnes ca. 75 000 personer med utviklingshemming i Norge. Tallet er basert på WHO's estimat på at ca. 1,5% av befolkningen i populasjonen i den vestlige verden har utviklingshemming (Meld. St. 45, 2012-2013). Det antas at de fleste av de 75 000 personene har en lettere grad av utviklingshemming og enten ikke er diagnostisert, eller ikke er registrert med tjenester i tjenesteapparatet (Meld. St. 45, 2002-2003).

3.2 Personer med utviklingshemming diagnostisert i spesialisthelsetjenesten

En annen måte å anslå antallet personer med utviklingshemming på er gjennom epidemiologiske undersøkelser. I en undersøkelse i Akershus blant barn født i 1980-85 var 0,6% diagnostisert med psykisk utviklingshemming (Meld. St. 45, 2012-2013).

3.3 Utviklingshemming som administrativ diagnose i kommunene

Antallet personer med utviklingshemming kan beregnes som en administrativ diagnose. Kommunene skal registrere personer med diagnosen psykisk utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester i IPLOS-registeret. I diagnosestatistikk fra Helsedirektoratet (Hdir., 2014a) er antallet oppgitt til å være 10670¹ personer med utviklingshemming i alle aldre.

Kommunene rapporterer årlig antallet personer med diagnosen psykisk utviklingshemming fra 16 år og oppover som har vedtak om helse- og omsorgstjenester til Helsedirektoratet. Tallene kommunene rapporterer gir grunnlag for rammetilskuddet til kommunene. Antall rapporterte i 2014 er oppgitt til å være 18 083 personer (Hdir., 2015a) og 18 563 personer i 2015 (Regjeringen.no, 2016). Man kan anta at rapporteringen som gir rammetilskudd viser et riktigere anslag på antall personer på grunn av den økonomiske interessen som ligger i rammetilskuddsoverføringene fra staten. Men her er altså ikke gruppen under 16 år tatt med. Det administrative anslaget for det totale antallet personer med utviklingshemming er ganske stabilt og ligger rundt 21.000 (Buf.dir., 2013).

¹ Det foreligger er reservasjonsrett når det gjelder registrering av diagnose i IPLOS-registeret. Det innebærer at det vil være personer med diagnoser som ikke er registrert med diagnose i registeret.

4. Psykiske lidelser og ruslidelser

I LITTERATUREN FINNER VI begrepene psykiske vansker, psykiske problem og psykiske lidelser. Det samme gjelder rus, rusproblem og ruslidelser. Det som skiller å ha et problem og en lidelse er oftest alvorlighetsgraden, og overgangene mellom problem og lidelse kan være glidende. En vanlig forståelse er at en lidelse (eller sykdom) har en høyere alvorlighetsgrad, kan vare over lengre tid og ha større påvirkning på hvordan individet fungerer i dagliglivet.

En kartlegging i kommunenes IPLOS-register blant *alle* registrerte helse- og omsorgsmottakere viser at omfanget av ruslidelse og/eller psykiske lidelser er at av 73000 personer hadde 21 700 registrert rus- og/eller psykiske lidelser (Hdir., 2014a). Dette utgjør ca. 30% av mottakerne. Av de 21.000 personene hadde 87,2 % en psykisk lidelse og 6,5% en ruslidelse (ibid).

4.1 Utviklingshemming – psykiske lidelser

At personer med utviklingshemming utvikler psykiske lidelser har ikke alltid vært kjent. Det har ofte vært slik at den kognitive funksjonsnedsettelsen har vært overskyggende når personer med utviklingshemming har hatt symptomer på psykiske lidelse, såkalt diagnostisk overskygging (Bakken og Olsen, 2012). Psykiske lidelser rammer følelse, tanker og påvirker også hvordan man fungerer i dagliglivet. I NAKUs tidligere kunnskapsoppsummering (NAKU, 2007 og NAKU, 2008) vises det til at personer med utviklingshemming utvikler et vidt spekter av psykiske lidelser. Studier viser at personer med utviklingshemming utvikler de samme psykiske lidelsene som andre mennesker, men at symptomuttrykket på lidelsene kan være annerledes (Skullerud mfl., 2000, Cooper, mfl., 2007, Smiley mfl., 2007, Emerson og Hatton, 2007, Myrbakk og Tetzchner, 2008, Bakken, 2014). Angstlidelser, depresjoner, bipolare stemningslidelser, psykotiske lidelser, tvangslidelser, posttraumatisk stresslidelser er noen av de lidelsene som forekommer.

4.2 Utviklingshemming og ruslidelse

Personer med utviklingshemming er som tidligere beskrevet en sammensatt gruppe og har en stor spredning i kognitiv funksjon. Man antar at bruk av rusmidler er størst blant de som har en lettere utviklingshemming og som dermed enten ikke har blitt diagnostiserte, og/eller ikke har kommunale tjenester. I Norge antar man at alkohol er det rusmidlet personer med utviklingshemming først og fremst benytter (Sauarlia, 2009). I en rapport fra Nordlandssykehuset (Evensen, 2013) bygget på erfaringer med 13 personer med utviklingshemming vises det til alvorlige funksjonsvansker, atferdsvansker og livsproblemer. Blant vanskene var rusproblemer, alvorlig selvskading, lovbrudd, psykiske vansker som angst, tvang, depresjon og psykose, seksuelle overgrep, trusler om å ta sitt eget liv med mer.

I Meld. St. 30 (2011-2012) Se meg! En helhetlig rusmiddepolitikk, står det at blant annet mennesker med spesielt omfattende hjelpebehov skal ha en ekstra oppmerksomhet når det gjelder rus. Slik vi forstår dette skal også personer med utviklingshemming benytte det ordinære tjenestetilbudet. Men, som det står i meldingen, ved behov skal de vanlige tjenestene suppleres med spesielt tilrettelagte tilbud for mennesker som er særlig utsatt (ibid).

I følge oppsummert forskning fra utlandet utvikler personer med utviklingshemming de samme psykiske, sosiale og somatiske vansker gjennom rusbruk som den øvrige befolkningen. Her nevnes vold, kriminalitet, krenkelser, brudd i relasjoner, jobbskulk, selvmordsforsøk og innleggelse i psykiatrien (Sauarlia, 2009). I en dansk undersøkelse (N=3400) fant man at alkohol var det rusmidlet som hyppigst gav rusproblemer, mens langt færre personer hadde rusproblemer knyttet til hasj og andre stoffer (Gruber og Anderssen, 2001). Den samme undersøkelsen viste at de som hadde et funksjonsnivå som tilsa at de kunne bo mer selvstendig/bo for seg selv, hadde en høyere forekomst av rusproblemer(ibid). Bruk av rusmidler blant personer med utviklingshemming kan forstås som et tegn på normalisering og inkludering (NAKU, 2016b).

5. Omfanget av psykiske lidelser – og ruslidelser. Hva viser forskning?

5.1 Helseoppfølging av personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming oppfattes som en gruppe som er sårbare i forhold til å utvikle både somatiske og psykiske lidelser. NAKU har på oppdrag av Sosial – og helse-direktoratet samlet kunnskap om helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Kunnskapen ble utgitt i to rapporter; Helseoppfølging av personer med utviklingshemming (NAKU, 2007) og Utviklingshemming og psykiske helsetjenester (NAKU, 2008). Rapportene viser til en rekke vitenskapelige studier og konklusjonene er at helseoppfølgingen til personer med utviklingshemming er mangelfull både når det gjelder innhold av helseoppfølgingen, omfanget av helseoppfølgingen og samhandlingen mellom helsenivåene. Blant årsakene til sviktende oppfølging peker studiene og senere studier på manglende kunnskap om utviklingshemming, manglende kunnskap om utviklingshemming og tilleggsdiagnoser, uklare ansvarlinjer både internt i kommunes helse- og omsorgstjenestetilbud, i spesialisthelsetjenesten og mellom de to helsenivåene (NAKU, 2007, NAKU, 2008, Bitsko mfl., 2009).

Fastlegen er sentral i avdekking og oppfølging av plager, sykdom og lidelser. Fastlegen er også sentral når det gjelder videre henvisning til spesialisthelsetjenesten, eksempelvis ved psykiske lidelser som krever spesialist oppfølging. Men personer med utviklingshemming oppsøker ikke fastlegen i like stor grad som andre, verken på egen hånd eller med bistand av kommunale tjenesteytere (NAKU, 2007, Fredheim, 2014). En studie blant fastleger viser at fastlegene mener deres kunnskap om utviklingshemming i første rekke er erfaringsbasert og at samhandlingen fastlegene har med spesialisthelsetjenesten er personavhengig (Fredheim, 2014). Fastlegene er usikre om hvilken behandling de skal foreslå ved psykiske lidelser og de

er også i tvil om det i det heletatt eksisterer spesialisthelsetjenestetilbud for personer med utviklingshemming med psykiske lidelser (ibid). Den samme studien viser at når personer med utviklingshemming har kommet i kontakt med fastlegen er pårørende fornøyd med oppfølgingen når det gjelder somatiske forhold (ibid).

5.2 Omfanget av psykiske lidelser

Tall fra forskning spriker når det gjelder omfanget av psykisk lidelse blant personer med utviklingshemming. Det er relativt få representative undersøkelser på forekomst, mange av undersøkelsene er foretatt i kliniske utvalg. Men det synes å være en betydelig aksept for at personer med utviklingshemming er betydelig mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser (NAKU, 2007, NAKU, 2008, Smiley mfl., 2007, Cooper mfl., 2007, Emerson og Hatton, 2007, Sørensen og Larsen mfl., 2009, Einfelt mfl., 2011, og Halvorsen mfl., 2014, Bakken og Olsen, 2014).

Emerson og Hatton (2007) undersøkte 641 barn og unge med utviklingshemming i Storbritannia. De fant at 36% hadde psykiatriske lidelser. Sammenliknet hadde 8% (N = 17774) av barna uten utviklingshemming psykiatriske lidelser. I en undersøkelse fra Skottland (Cooper mfl., 2007) av 1023 personer over 16 år med diagnosen psykisk utviklingshemming hadde 54 % sannsynlige eller sikre symptomer på psykisk lidelse. En studie (N = 651) av Smiley mfl. (2007) viste at forekomsten av psykiske lidelser blant personer med utviklingshemming var på 37,3 %. I en dansk undersøkelse av 45 personer med utviklingshemming som mottok kommunal bistand hadde 48,9% en psykisk diagnose etter ICD-10 kriterier (Sørensen og Larsen mfl., 2009). En undersøkelse i

forbindelse med bruk av makt og tvang viste at av 43 personer hadde over halvparten en psykisk lidelse (Revis og Nøttestad, 2006). Generelt i den voksne norske befolkningen har om lag 8-10% alvorlige psykiske plager (Nes og Clench-Aas, 2011). Einfelt mfl. (2011) oppsummerer ni publiserte internasjonale studier. Studien viste at 30-50 % av barn og unge med utviklingshemming hadde psykiske vansker. Til sammenligning hadde 8-18% av barn og unge uten utviklingshemming psykiske vansker. I Norge har man funnet at ca. 15-20% av barn og unge mellom 3- 18 år med evnenivå tilsvarende utviklingshemming har symptomer på psykiske vansker (Halvorsen mfl., 2014). Tilsvarende i den norske barnebefolkningen ligger andelen med symptomer på psykiske lidelser på 8% (Mykletun 2009).

Undersøkelser viser til både faglige og organisatoriske utfordringer når det gjelder helseoppfølging av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming (NAKU, 2008, Martinsen mfl., 2006a og 2006b, Jopp og Keys, 2001). Blant annet pekes det på vansker med å få samhandling mellom spesialisert habilitering og psykisk helsevern og at diagnosen psykisk utviklingshemming kan være begrensende for å få tjenester i psykiatrien (Donner, 2010). En nyere norsk undersøkelse støtter dette, og viser til at samhandlingen preges av tilfeldige og relasjonelle forbindelser mellom aktørene i helsetjenestene og mangel på systematikk i helsetilbudet til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser (Fredheim, 2014).

5.3 Omfanget av ruslidelser

Det finnes så langt vi har greid å bringe på det rene ingen norske publiserte undersøkelser om forekomst av ruslidelser hos personer med utviklingshemming i Norge. I en dansk

undersøkelse blant 3400 personer med utviklingshemming med kommunale bo- og tjenestetilbud fylte 201 personer, ca. 5,9 %, kriterier for rusavhengighet. 87 % av personene hadde et alkoholmisbruk, og 81% hadde et misbruk som varte over 12 mnd. (Gruber og Andersen, 2001). Cooper mfl., (2007) undersøkte 1023 personer med diagnosen psykisk utviklingshemming i Skottland, og 1% av utvalget fylte diagnosekriterier for ruslidelser. Det er få studier og stort sprik i studiene som viser forekomst av ruslidelser hos personer med utviklingshemming, men det er ingen tvil om at personer med utviklingshemming bruker rusmidler. Man kan også anta at et problematisk forhold til rusmidler eller ruslidelser opptrer prosentvis sjeldnere (Sauarlia, 2009), men at personer med utviklingshemming raskere utvikler et avhengighetsforhold til rusmidler enn andre (Sturmey mfl., 2003, Chapman og Wu, 2012). Det er ut fra internasjonal forskning vanskelig å estimere tall på hvor mange med utviklingshemming som har rusproblemer i Norge, særlig med tanke på mulige kulturforskjeller i bruk av rusmidler. Men det er ikke urimelig å anslå et tall på mellom 2-6% (Sauarlia, 2009).

6. Om undersøkelsen og datagrunnlaget

I FORBINDELSE MED utarbeidelse av kunnskapsgrunnlaget ble det vurdert flere kunnskapskilder. Blant annet ble Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, NAPHA og Kompetansesenter rus, KoRus, kontakten om opplysninger rundt omfanget av utviklingshemming og psykiske lidelser og/eller ruslidelser. Kompetansemiljøene viste til utfordringer i å identifisere personer med utviklingshemming i befolkningen. Kartleggingsverktøyet BrukerPlan er i bruk som kartleggingsredskap i kommunene, men verktøyet identifiserer ikke personer med utviklingshemming. Et annet eksempel er Folkehelseprofilen hvor kommunene utarbeider helseprofiler og faktorer som påvirker helsen til innbyggerne. Her er ikke personer med utviklingshemming definert som egen gruppe, og kan derfor ikke identifiseres.

Andre kunnskapskilder ble også vurdert i kartleggingen. Blant annet et spørreskjema til 45000 fastleger, spørreskjema til alle landets habiliteringstjenester og kommuner. Det ble også vurdert en detaljert statistikk fra IPLOS-registeret. På grunn av rammene og tidsfristen for oppdraget ble NAKU nødt til å avgrense oppdraget. Kartleggingen gjelder diagnostiserte personer, det vil si personer med diagnosen psykisk utviklingshemming som i tillegg har diagnostiserte psykiske lidelser og/eller ruslidelser. NAKU baser kunnskapsgrunnlaget fra tre kilder: Statistisk sentralbyrå (SSB) som gir landsomfattende tall fra IPLOS - registeret, tre utvalgte kommuner og tre habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten. Som hovedkilde i kartleggingen har NAKU brukt kommunenes registreringsbase for helse- og omsorgstjenester, IPLOS, fordi det er i kommunene personer med utviklingshemming bor og i hovedsak får sine helse- og omsorgstjenester.

Avgrensningene ble avklart med helsedirektoratet og innhenting av datagrunnlaget til kunnskapsoversikten er foretatt i mars og april 2016.

6.1 Data fra IPLOS-registeret

IPLOS-registeret er et pseudonymt helseregister med opplysninger på individnivå. Formålet med registeret er å samle inn og behandle data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester. IPLOS-registeret inneholder personopplysninger (kjønn, alder, boforhold, husstand, individuell plan, tvang mv.), opplysninger om bistandsbehov/funksjonsnivå tilpasset WHO's klassifikasjon ICF, tjenester den enkelte bruker mottar (helsetjenester i hjemmet, praktisk bistand, støttekontakt, dagsenter, tidsbegrensede- og langtidsopphold i institusjon mv.) og tildeling av kommunal bolig. I tillegg til variablene ovenfor inneholder registeret diagnoseopplysninger tjenestemottakeren har fått klassifisert etter ICPC-2 i primærhelsetjenesten og etter ICD-10 i spesialisthelsetjenesten (Hdir., 2014a).

IPLOS-registeret kan gi kunnskap om hvilke sykdommer de som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester lever med. Hensikten med registeret er å gi et grunnlag for overvåkning, kvalitetssikring, planlegging, utvikling og overordnet styring av helse- og omsorgstjenestene (IPLOS-forskriften, 2006). Registeret skal også gi grunnlag for forskning. Personer med utviklingshemming får primært sine helse- og omsorgstjenester i kommunen, og IPLOS-registeret kan dermed være en sentral kunnskapskilde om forekomst av forekomst av ruslidelser og/eller psykiske lidelser blant personer med utviklingshemming.

SSB opplyser at på generell basis er diagnoseregistreringen mangelfull i IPLOS, i underkant av 30% av mottakerne av helse- og omsorgstjenester på generell basis er registrert med diagnose. Når det gjelder IPLOS er det en reservasjonsrett mot å bli registrert med diagnose. På landsbasis har 7,2 prosent av alle med diagnoser reservert seg mot å få diagnosen sin

registrert (Hdir., 2014a). Hvor mange med diagnosen psykisk utviklingshemming som har reservert seg foreligger det ingen antakelser om. Målet for IPLOS-registret er at det skal inneholde relevante diagnoser for alle mottakere av helse- og omsorgstjenester i kommunen (IPLOS-forskriften, 2006). Helsedirektoratet opplyser at de har et pågående prosjekt for å forbedre rapportering av diagnoseopplysninger til registeret.

Landsoversikten i tallmaterialet i kunnskapsgrunnlaget er levert av SSB. Datamaterialet er basert på kommunenes diagnoseregister, IPLOS. Kommunenes innrapporteringer til SSB for 2015 var imidlertid ikke sluttført ved henvendelsen til SSB, og dataene er derfor hentet fra innrapporteringen i 2014. (Se vedlegg 1 for spesifisering av diagnoser som ligger til grunn for statistikken).

6.2 Kartlegging i tre kommuner

Kommunen har primæransvaret for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Ansvarer omfatter alle pasient- og brukergrupper, inkludert personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne.

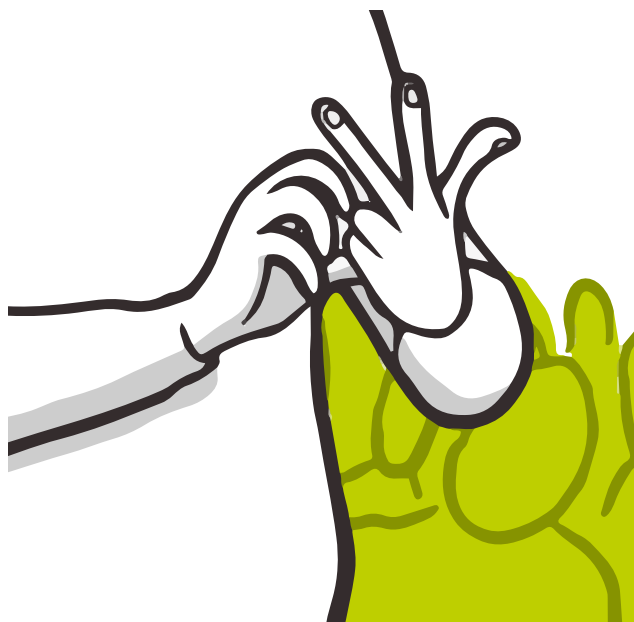
Bakgrunnen for utvelgelse av kommuner til undersøkelsen for kunnskapsgrunnlaget falt på store bykommuner som har høyt sammenfall mellom innrapporteringer av diagnosen psykisk utviklingshemming for rammetilskudd og en generell høy grad av registrering av diagnoser i IPLOS (Hdir., 2015a). De tre store bykommunene fikk likelydende spørreskjema. Skjemaene hadde spørsmål om antall registrerte personer med diagnosen Psykisk utviklingshemming registrert i IPLOS og antall personer med diagnostisert med psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse og/eller ruslidelser registrert i IPLOS. (Se vedlegg 1 for spesifisering).

Skjemaet ble besvart av ansvarlige for rapportering og oppfølging av IPLOS-registreringen i kommunene. Informantene har grundig kjennskap til IPLOS og har i tillegg god oversikt over tjenesteområdene i kommunen de representerer. Informantene sier det har vært fokus på registrering av diagnosen psykisk utviklingshemming i deres kommuner. Men i forbindelse med henvendelsen fra NAKU har de i tillegg hatt samtaler med ledende personer innen psykisk helse- og rus området i kommunen for om mulig å supplere eventuelle manglende registrering i IPLOS med antatt reelt tall. Tallene fra kommunene er fra 2015.

6.3 Kartlegging i tre habiliteringstjenester for voksne i spesialisthelsetjenesten

Habiliteringstjenestene i helseforetakene gir spesialisert helsehjelp blant annet til personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming har rett til å få vurdert rett til spesialist bistand når lidelsene har en alvorlighetsgrad som går ut over kommunens kompetanse. Man kan derfor anta at flere personer med utviklingshemming og psykiske lidelser/og eller ruslidelser får tjenester innbefattet spesialisert habilitering. Rekrutteringen til deltakelse i undersøkelsen ble gjort gjennom Nasjonalt fagnettverk for utviklingshemming og psykisk helse. Fire habiliteringstjenester for voksne ble spurt, og tre takket ja til å delta.

Informantene i Habiliteringstjenesten fikk likelydende spørreskjema. Skjemaene hadde spørsmål om antall registrerte personer med diagnosen psykisk utviklingshemming, antall personer diagnostisert med psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse og/eller ruslidelser. Informantene hadde anledning til å kommentere og supplere eventuelle manglende registrering med antatt reelle tall. Habiliteringstjenestene registrerer diagnose på alle pasienter som tilbys behandling, men informantene knytter likevel usikkerhet til tallene som er oppgitt. De tallene som oppgis til å være mest sikkert er antallet registrerte med diagnosen psykisk utviklingshemming. Tallene fra Habiliteringstjenestene er fra 2015.



7. Resultat av kartleggingen

7.1 Tall fra IPLOS-registeret

Tallene fra SSB omfatter oppsummering av diagnoser i IPLOS registeret på landsbasis i 2014, alle aldersgrupper.

Tabellen viser at det i 2014 var registrert 11492 personer med diagnosen psykisk utviklingshemming i IPLOS-registeret. Av disse hadde 1994 personer en diagnostisert psykisk lidelse, og ingen var registrert med ruslidelse eller ruslidelse med samtidig psykisk lidelse.

	Psykisk utviklingshemming	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse	Psykisk utviklingshemming og ruslidelse	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse og ruslidelse
Registrert i IPLOS	11492	16 946 929	0	0
% av registrerte		17,3%	0	0

7.2 Tall fra kommunene

Tallene fra tre store bykommuner er hentet fra IPLOS- registeret i 2015. Tallene omfatter personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming i alle aldre som har kommunale tjenester i 2015.

Tallene viser at de tre kommunene til sammen har 2266 personer registrert med diagnosen psykisk utviklingshemming og at 171 av disse er diagnostisert med en psykisk lidelse, mens 7 er registrert med ruslidelse og 6 har i tillegg en diagnose forenlig med psykisk lidelse kombinert med ruslidelse.

	Psykisk utviklingshemming	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse	Psykisk utviklingshemming og ruslidelse	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse og ruslidelse
Registrert i IPLOS	2266	171	7	6
% av registrerte		7,5%	0,3%	0,2%



7.2.1 Kommentarer fra kommunene

Informantene i kommunene ble spurt om å oppgi et anslagsvis tall ved mistanke om mangelfull diagnoseregistrering/mørketall. Kommunene opplyser at registreringen i IPLOS på diagnosen psykisk utviklingshemming er relativt god, men langt dårligere ved tilleggsdiagnoser. Informantene bemerker følgende:

Psykisk lidelse:

- Enkelte ganger får man i møte med bruker med psykiske lidelser opplevelsen av at personen kan være utviklingshemmet. Men det foreligger ingen diagnose fra verken fastlege eller spesialisthelsetjenesten, som kan bekrefte det.
- Tallet på utviklingshemmede som har psykiske lidelser og som ikke er registrert med diagnose er umulig å si.
- Under gjennomgang av brukerne fant vi 3-4 stk. som ikke hadde oppdaterte diagnoser, men som trolig kunne vært lagt til her.

Rus:

- Når en bruker er registrert med psykisk utviklingshemming, blir ofte en rusrelatert diagnose ikke registrert.
- Ca. halvparten av brukerne som er registrert bor i bofelleskap. Av disse kan vi enkelt telle opp minimum 10 som har et kjent rusproblem, men de har ingen sikker diagnose fra lege som tilsier utviklingshemming. Derfor kan vi ikke telle dem med her.
- Det kan også være underdiagnostisering av psykisk utviklingshemming der rusen har hovedfokus. Hvis

bruker starter med rus i veldig ung alder, tidlig i tenårene kan hjernen bli så skadet, at det er vanskelig å få fram om en evt. kognitiv svikt skyldes rusmisbruket eller en utviklingshemming.

Rus og samtidig psykisk lidelse:

- Her er vi dårlig på konkrete tall. Har også snakket med enhetslederne for psykisk helse, rus-enheten og enhet for psykisk helse og rus, det er umulig å estimere tall.
- Det er trolig mørketall og jeg anslår det reelle antallet til å være mellom 1-5 i vår kommune
- Saksbehandlerne tror ikke vi har noen i vår kommune.

7.3 Tall fra habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten

Tallene fra habiliteringstjenestene er hentet fra dataregistrene i habiliteringstjenestene i 2015. Tallene omfatter pasienter fra 18 år og oppover.

Tilsammen har de tre habiliteringstjenestene for voksne rapportert av de har hatt 513 personer med utviklingshemming i sine tjenester i 2015. Av disse er 116 personer registrert med psykisk lidelse, 8 har en rus lidelse mens 2 personer har en ruslidelse kombinert med psykisk lidelse.

	Psykisk utviklingshemming	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse	Psykisk utviklingshemming og ruslidelse	Psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse og ruslidelse
Tall fra dataregister	513	116	8	2
% av registrerte		22%	1,5%	0,4%

7.3.1 Kommentarer fra habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten

Informantene ble bedt om å anslå et tall ved mistanke om mørketall, og ellers kommentere på registreringene. Informantene bemerker følgende:

- Tallet på antall personer med utviklingshemming stemmer godt.
- Antall personer med utviklingshemming er det mest pålitelige tallet, men det kan være flere som ikke er telt med.
- Dette tallet er det minst usikre.

Psykisk lidelse:

- Resultatet fra brukerundersøkelsen ved vår tjeneste viste at ca. 25 % hadde psykisk utviklingshemming og en samtidig psykisk lidelse. I 2015 ser vi en økning fra 25% til ca. 35 %. Dette skyldes muligens bedre gjenkjenningskompetanse.
- Antatte reelt tall 30-40 personer med psykiske lidelse i tillegg til de registrerte bygger på kvalifisert gjetning
- Det registrerte tallet er usikkert

Rus:

- Tallet antatt personer med ruslidelser er ca. 5-10, (Ingen i registeret) men er kvalifisert gjetning.
- Resultatet fra brukerundersøkelse i 2015 viste at 7.4 % av pasientene hadde et rusproblem. Forklaring på

differansene kan være tilfeldig variasjon, kanskje er vi ikke flinke nok til å sette rusdiagnose, kanskje handler det om rusrelaterte problem som ikke kvalifiserer til diagnose.

- Hos voksne med rusproblem er vi tilbakeholdne med å gi diagnose psykisk utviklingshemming fordi pasienter som aktivt ruser seg ikke bør utredes da dette vil slå negativt ut på resultat. Om vi likevel får anledning til å utrede fordi pasienten har vært rusfri over tid, skal det dokumenteres at vanskene har vært til stede fra utviklingsalder (< 18 år) for å tilfredsstille kriteriene til en utviklingshemningsdiagnose.
- Vi har av og til henvendelser fra klinikk for rus og avhengighet som ber om samarbeid. Det er dermed grunn til å tenke at det også i deres pasientgruppe er pasienter med denne dobbeltdiagnosen.
- Det reelle tallet for utviklingshemmede med rusproblem er nok høyere, men problemet er mangelfull diagnostisering/ registrering.
- Dette tallet er meget usikkert.

Rus og samtidig psykisk lidelse:

- Ingen er registrert med denne diagnosen, men en kvalifisert gjetning ligger på ca. 5 personer
- Det reelle tallet er nok høyere enn oppgitt
- Antar at over halvparten av de med ruslidelser har psykiske lidelser.
- Mangelfull registrering av tilleggsdiagnoser psykisk lidelse og ruslidelser kan skyldes at vår seksjon ikke er regulert av lov om psykisk helsevern. Men tallet gjenspeiler ikke behandlingsinnsatsen.

8. Hva viser kartleggingen? Konklusjoner

8.1 Antallet personer med utviklingshemming registrert

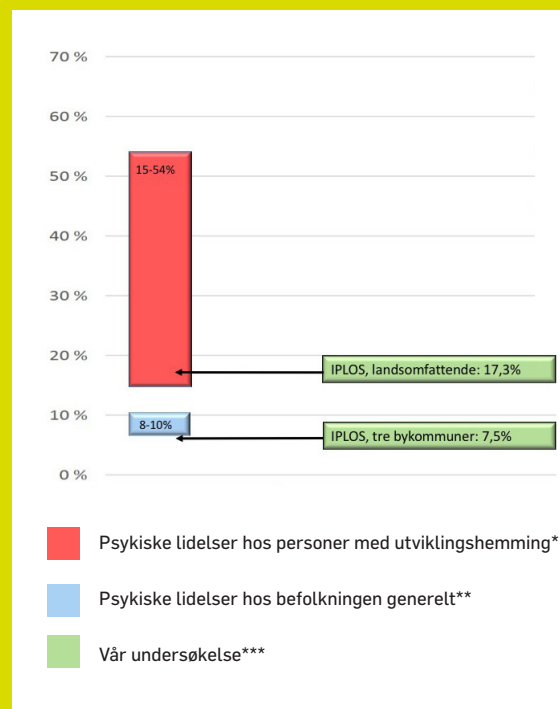
NAKU har benyttet registerdata rapportert fra kommunehelsetjenesten til IPLOS-registeret, landsomfattende register. SSB opplyser at av alle er registrert med helse- og omsorgstjenester i IPLOS-registeret er i underkant av 30% registrert med diagnose. En så lav registrering av diagnoser gir meget usikre tall på omfanget av både personer med diagnosen psykisk utviklingshemming, og psykisk utviklingshemming i kombinasjon med diagnoser som omfatter psykiske lidelser og/eller ruslidelser. I tillegg benyttes kommunerapporteringer fra tre storbykommuner med både relativt høy registrering av diagnoser i IPLOS og samsvar mellom registrering i IPLOS og rapportering til Helsedirektoratet. De tre kommunene informerer om at registreringen av diagnosen psykisk utviklingshemming er god, men registrering av tilleggsdiagnoser er dårlig. Informantene i de tre habiliteringstjenestene rapporterer også om usikre tall, særlig gjelder det tilleggsdiagnosene. Tallene på antall personer med diagnosen psykisk utviklingshemming rapporteres som sikrere og/eller meget sikre.

8.2 Omfanget av psykiske lidelser og/eller ruslidelser registrert i kommunene

8.2.1 Utviklingshemming og psykiske lidelser

Figur 1. viser hvor tallene i IPLOS registeret på landsbasis og i de tre kommunene plasserer seg i forhold til nasjonal og internasjonal forskning.

Figur 1. Forekomst av utviklingshemming og psykiske lidelser registrert i IPLOS-registeret



*Basert på forskningslitteratur om forekomst av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming: Emerson og Hatton, 2007, Sørensen og Larsen mfl., 2009, Cooper mfl., 2007, Revis og Nøttestad, 2006, Einfelt mfl., 2011. ** Nes og Clench-Aas, 2011, Mykletun, 2009.***Tall fra landsomfattende IPLOS-register 2014, tall fra IPLOS-registeret i tre store bykommuner i 2015.

Figuren viser omfanget av psykiske lidelser blant personer med utviklingshemming i forskningen (rød søyle) og estimatet av forekomst av psykiske lidelser blant befolkningen generelt (blå søyle). De grønne horisontale søylene viser hvordan tallene fra vår undersøkelse fordeler seg i forhold til tallene fra forskningen. Tallene omfatter personer som er registrert med diagnoser og som har et tjenestetilbud i kommunen. Personer med psykisk utviklingshemming og tilleggsdiagnoser men ikke kommunale tjenester, blir ikke registrert i IPLOS og faller dermed utenfor tallestimeringen. Noen informanter peker også på at enkelte personer med utviklingshemming kan være registrert bare med diagnoser psykiske lidelser og/eller ruslidelser, enten på grunn av manglete registrering eller manglende diagnose bekreftet av lege.

De landsomfattende tallene i IPLOS med psykiske lidelser i 2014 ligger lavt i forhold til det forskningen viser om omfanget av psykiske lidelser. Tallene fra de tre kommunene på personer med psykisk utviklingshemming registrert med psykiske lidelser ligger på 7,5% (171 personer). Dette tallet er overraskende lavt og ligger langt under det forskningen på området estimerer. Tallet er til og med under estimert omfang hos befolkningen generelt. Siden kommunene hadde en høyere registreringsprosent var det her forventet tall som plasserte mer i samsvar med forskningen. Forklaringen kan ligge i det informantene i kommunene kommenterer; tallene på personer med utviklingshemming i kommunen har ikke store avvik fra det reelle tallet, men de registrerer generelt dårligere på tilleggsdiagnoser til personer med utviklingshemming. Man kan derfor anta at antallet personer som har psykiske lidelser er vesentlig høyere enn det tallet som fremkommer.

8.3 Ruslidelser- og ruslidelser med samtidige psykiske lidelser

Når det gjelder ruslidelser og ruslidelser kombinert med psykiske lidelser er det ingen registrerte i IPLOS på landsbasis i 2014. De tre bykommunene undersøkelsen omfatter har oppgitt at de i 2015 har tilsammen 7 personer registrert med ruslidelser, ca.0,3%. Det tilsvarende tallet for kombinasjonen rus-lidelser og psykiske lidelser er 6 personer, eller 0,2%. Her er tallene lavere enn tall fra internasjonal forskning som viser fra 1%- 5,9 % for ruslidelser. At prosenttallet er lavere enn den internasjonale forskningen tilsier kan bero på det som informantene sier; mangelfull registrering av tilleggsdiagnoser og/eller mangelfull registrering av diagnosen psykisk utviklingshemming. Det kan også være kulturelle forskjeller på rusmiddelbruk i Norge og land hvor det er forsket på utviklingshemming og rus, slik at direkte sammenligning er

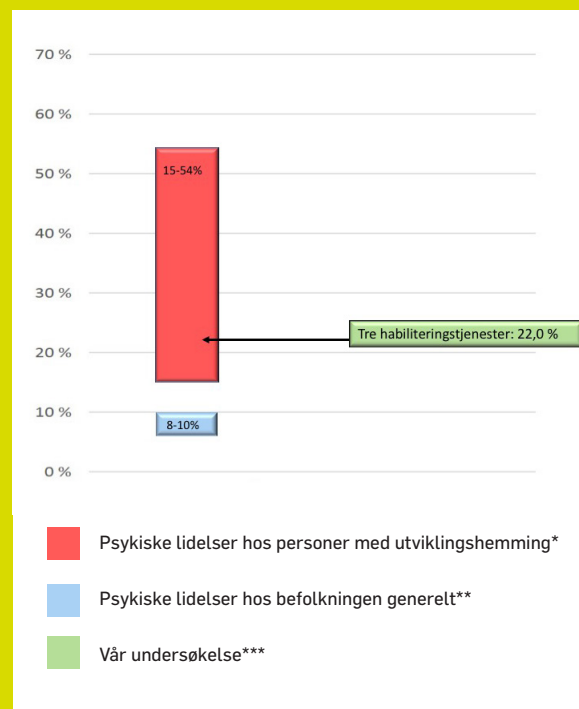
problematiske. Det estimerte tallet for ruslidelser i Norge er imidlertid på 2-6% (Sauarlia, 2009), noe som støtter antakelsen av manglende registrering i IPLOS og at tallet på personer med utviklingshemming og ruslidelser og ruslidelser kombinert med psykiske lidelser er høyere enn det som er registrert.

8.4 Omfanget av psykiske lidelser og/eller ruslidelser registrert i habiliteringstjenestene

8.4.1 Utviklingshemming og psykiske lidelser

Dataene er fra habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten. Figur 2 viser hvor tallmaterialet fra habiliteringstjenestene plasserer seg i forhold til forskningen.

Figur 2. Forekomst av utviklingshemming og psykiske lidelser



*Basert på forskningslitteratur om forekomst av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming: Emerson og Hatton, 2007, Sørensen og Larsen mfl., 2009, Cooper mfl., 2007, Revis og Nøttestad, 2006, Einfelt mfl., 2011. ** Fra: Nes og Clench-Aas, 2011, Mykletun, 2009.*** Tall fra habiliteringstjenester for voksne i tre fylker i 2015.

Habiliteringstjenestene rapporterer at tallet på antall personer med utviklingshemming som er registrert i 2015 stemmer relativt godt (513 personer) dog med et visst forbehold. Når det gjelder tall for psykisk lidelse er tallene usikre. Til sammen i de tre habiliteringstjenestene er 22% (116 personer) registrert med utviklingshemming og psykisk lidelse. Forskingen indikerer at psykiske lidelser forekommer hyppigere i voksen alder, og de forskningsresultatene som er presentert i denne rapporten ligger fra i underkant av 40% opp til over 50% i forekomst hos voksne med utviklingshemming. Om man ut fra dette anslår at ca. 45% av alle med diagnosen psykisk utviklingshemming får psykiske lidelser vil det bety at antallet personer med utviklingshemming i de tre habiliteringstjenestene er rundt 230 personer.

8.4.2 Ruslidelser og ruslidelser med samtidige psykiske lidelser

Ruslidelser og ruslidelser med samtidige psykiske lidelser er de kategoriene det knyttes mest usikkerhet til når det gjelder forekomst også hos habiliteringstjenestene.

Tallene for registrerte pasienter med utviklingshemming og ruslidelser til å gjelde 8 personer totalt, ca. 1,5%. Dette tallet er under det som anses for å være reelt 2-6% (Sauarlia, 2009). En av habiliteringstjenestene har gjennom brukerundersøkelse tall på opp til 7,5 % med rusproblem. Det er usikkert om disse kvalifiserte til en rusdiagnose eller om de kvalifiserer og ikke har fått satt diagnose.

Tallene for utviklingshemming med samtidig rus- og psykisk lidelse er også meget usikre, og oppgis til å gjelde 2 registrerte personer, ca. 0,4 %. Her antar informantene at omtrent halvparten av de med ruslidelser, eller at tallene er høyere enn de som er registrert. En annen årsak til lave tall på diagnosene psykisk lidelse og/eller ruslidelse kan være, slik en informant påpeker, at habiliteringstjenestene er regulert under ulike lovverk og dette føre til implikasjoner når det gjelder vektleggingen av diagnostisering av ruslidelser og psykiske lidelser.

8.5 Oversikt over personer med utviklingshemming i helse- og omsorgstjenesten

Usikkerhetene i antallet personer registrerte med diagnosen utviklingshemming og den meget store usikkerheten i antallet registrert med tilleggsdiagnosene psykiske lidelser og/eller ruslidelser, gir utfordringer i å kartlegge omfanget av disse tilleggsdiagnosene. IPLOS-registeret har som langsiktig mål å ha alle relevante diagnoser for tjenestemottakerne i kommunen (Hdir., 2015a), men så langt er registeret for mangelfullt til å

kunne gi god statistikk for helsetilstanden til personer med utviklingshemming når det gjelder rus-lidelser og psykiske lidelser. For å få god oversikt på området er det nødvendig med gode registerdata.

Usikkerhetene kan videre bety utfordringer i planleggingen og dimensjoneringen av helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming. Antallet personer med utviklingshemming med psykiske lidelser og/eller ruslidelser er svært forskjellig ut fra hvilket grunnlag man beregner ut fra. Om utgangspunktet man beregner fra er 11492 personer (IPLOS-registeret), vil man med et anslag på 50% psykisk lidelse kunne si at 5746 personer har psykisk lidelse. Det tilsvarende tallet regnet fra rapporteringen for rammetilskuddet til kommunene (18083 personer i 2015, Regjeringen.no, 2016) være at 9041 personer har psykisk lidelse. Om man i tillegg regner med barn og unge med utviklingshemming vil estimatet ligge enda høyere.

Registerdataene skal gi grunnlag for utarbeidelse av helsestatistikk og er viktige for de offentlige helsemyndighetene, både sentralt, regional og lokalt. Statistikken er viktig for å kunne følge med på endringer i befolkningens helsetilstand, og kan peke på både positive og negative utviklingsfaktorer i helsetilstanden. Her har statlige myndigheter, de regionale og helseforetakene og kommunene et ansvar. Statistikk kan også gi indikasjon på sosiale helseforskjeller mellom befolkningsgrupper, noe som også er viktig for helsemyndighetene å være klar over for eventuelt å sette inn tiltak for utjevning (Hdir., 2015c).

Personer med utviklingshemming har en økt hyppighet av både somatiske og psykiske lidelser og er i så måte en sårbar gruppe det er viktig å ha fokus på. Har vi god nok oversikt over populasjonen av personer med utviklingshemming til å følge med på deres helsetilstand sammenlignet med den resterende populasjonen? Det er i den sammenhengen grunn til å reflektere over om årsaken til manglende registrering gjenspeiler fokuset utviklingshemming og psykiske lidelser og/eller ruslidelser har i tjenestene. Om det er slik at personer med utviklingshemming med psykiske lidelse ikke blir tilbudt psykiske helsetjenester, vil det nødvendigvis heller ikke være prioritert å registrere tilleggsdiagnose som indikerer psykisk lidelse?

Forskningen på området er mangelfull og til dels helt fraværende. For å få mer kunnskap må forskning på området prioriteres. Det gjelder både utviklingshemming og psykisk helse/psykiske lidelser og utviklingshemming og rus. Det vil for eksempel være aktuelt å få mer kunnskap om hvilke tjenester og omfanget på tjenestene personer med utviklingshemming med psykiske lidelser og eller/ruslidelser mottar i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Litteraturliste

- Bakken, T.L. (2012). Særlige utfordringer. I: *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemming, forståelse og behandling*, red. Bakken, T.L. og Olsen, M.E. (s.31-35). Oslo: Universitetsforlaget.
- Barne- og ungdoms og familiedirektoratet (2013). *Slik har jeg det i dag*. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming.
- Bitsko, R.H., mfl., (2009). Unmet Health Care needs among CSHCN with Neurologic Conditions: *Pediatrics*, 124, Supplement 4, 343-351.
- Chapman, S. L. C. og Wu, L.T. (2012). Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1147-1156.
- Cooper, S.A., mfl. (2007). Mental ill- health in adults with intellectual disabilities: prevalences and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190 27-35.
- Donner, B., Mutter, R. og Scior, K. (2010). Mainstream In-Patient Mental Health Care for People with Intellectual Disabilities: Service Users; career and Provider Experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 214-225.
- Enfield, S.L, Ellis, L.A, Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *Intellectual & Developmental Disabilities*. 36 (2): 137-143.
- Emmerson E., Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, 191:493-499.
- Evensen, O. O. (2013). *Risikoutsatte brukere I grenseland mellom Habilitering og psykisk helsevern. Dilemmaer og muligheter*. Nordlandssykehuset.
- Fredheim, T. (2014). *Fastlegens behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det*. PhD. avhandling, Institutt for helse og samfunn, UIO.
- Gruber, T. og Andersen, J. (2001). Misbrug uden behandling. Ringsted: Formidlingscenter øst.
- Halvorsen, M., mfl. (2014). Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 51, 210-215.
- Helsedirektoratet (2015a). *Rapporten Diagnostikk for kommunale helse- og omsorgstjenester- Data fra IPLOS-registeret, IS-0511*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2015b). *Kodeverket ICD-10 og ICD-11*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2015c). *IPLOS-registeret. Veileder for personell i kommunale helse- og omsorgstjenester, IS-1112*. Oslo: Helsedirektoratet.
- IPLOS-forskriften (2006). *Forskrift om pseudonymt register for individbasert helse- og omsorgsstatistikk*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Jansen, D.E., mfl. (2004). People with intellectual disability and their health problems. A review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2) 93-102.
- Jopp, D. A. and Keys C. B. (2001). Diagnostic Overshadowing Reviewed and Reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*: September, 2001, Vol. 106, No. 5, pp. 416-433.
- NAKU (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Trondheim: NAKU.
- NAKU (2016a). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Tilgjengelig fra: <http://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming> [Lastet ned: mars 2016].
- NAKU (2016b) *Rusbruk og rusproblemer*. Tilgjengelig fra: <http://naku.no/kunnskapsbanken/rusbruk-og-rusproblemer> [Lastet ned: mars 2016].
- Nes, R. B. and J. Clench-Aas (2011). *Psykisk helse i Norge: Tilstandsrapport med internasjonale sammenligninger*, Folkehelseinstituttet. Rapport 2011: 2.
- Martinsen, H., Bakken, T.L. Helverssch, S.B. og Nærland, T. (2006a) *Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming 1: Den organisatoriske utfordringen*. Oslo: SOR Rapport nr.1.
- Martinsen, H., Bakken, T.L. Helverssch, S.B. og Nærland, T. (2006b). *Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming 2: De faglige utfordringene*, Oslo: SOR Rapport nr.4.
- Meld. St. 45 (2012-2013). Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Meld. St. 30(2011-2012). *Se meg! En helhetlig ruspolitikk. Alkohol –narkotika-doping*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Myrbakk, E. og Tetchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behaviour problems in people with intellectual disability. I: *Research in Developmental Disabilities* 29(2008) 316-332.
- Mykletun, A., mfl. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*. Oslo, Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Regjeringen.no (2016). Kriteriedata til inntektssystemet for kommunene 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommuneokonomi/inntektssystemet-for-kommuner-og-fylkeskommuner1/kriteriedata/kriteriedata-til-inntektssystemet-for-kommunene-2016/id2426360/> [Lastet ned: mars 2016].
- Revis, E., Nøttestad, J. Å., (2006). Bruk av makt og tvang overfor utviklingshemmede. Atferdsvansker og bruk av psykotrop medikasjon. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 43(10) 1029-1035.
- Sauarlia, S.K., (2009) *Rusbruk og rusproblemer hos personer med utviklingshemming*. I: Eknes, J., og Løkke, J.A. (red.) *Utviklingshemming og Habilitering, Innspill til habiliteringssprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skullerud, E. Linaker, O.M. Svenning, A.C., Torske, H. (2000). Psykisk helse blant mennesker med utviklingshemming, *Tidsskrift for Den norske legeforsning*, 120,3246-3248.
- Smiley, E., mfl., (2007). Incidence, and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 191, 313-319.
- Sturmeijer, P. mfl., (2003) *Substance-Related Disorders in Persons with mental Retardation* New York: NADD Press.
- Sutherland, G., mfl., (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 23(6) 422-445.
- Sørensen, K., Larsen, P.L. mfl. (2009). *KRAFT-rapport*. Center for Oligofrenipsykiatri, Århus: Universitetshospital, Risskov.

Vedlegg

Psykisk utviklingshemming

ICPC-2 eller tilsvarende ICD-10:
P85
Psykisk utviklingshemming

Psykisk lidelse

ICPC-2 eller tilsvarende ICD-10:
P01
Følelse angst/nervøs/anspent
P02
Psykisk ubalanse situasjonsbetinget
P03
Depresjonsfølelse
P04
Irritabel atferd/følelse
P11
Spiseforstyrrelse hos barn
P22
Atferdsforstyrrelse barn
P23
Atferdsforstyrrelse ungdom
P24
Spesifikke utviklingsforstyrrelser
P27
Engstelig for psykisk sykdom
P28
Redusert funksjonsevne psyk problem
P29
Psykiske symptomer/plager IKA
P71
Organisk psykisk lidelse IKAP72
Schizofreni
P73
Affektiv lidelse
P74
Angstlidelse
P75
Dissosiativ/somatoform lidelse
P76
Depressiv lidelse
P77
Selvmord/selvordsforsøk
P78
Nevrasteni
P79
Fobi/obsessiv-kompulsiv lidelse
P80
Personlighetsforstyrrelse
P81
Hyperkinetisk forstyrrelse
P82
Posttraumatisk stresslidelse
P86
Anorexia nervosa/bulimi
P98
Psykose IKA
P99
Psykisk lidelse IKA

Ruslidelser

ICPC-2 eller tilsvarende ICD-10:
P15
Kronisk alkoholmisbruk
P16
Akutt alkoholmisbruk
P17
Tobakkmisbruk
P18
Legemiddelmisbruk
P19
Stoffmisbruk

Kompetansemiljøets hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede, og hovedmålgruppen er kommunalt ansatte. Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING