



Mastergradsoppgave

En kartlegging av behandlingstilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser.

Hvilke tiltak og samarbeidsforhold er gjeldende, og hvordan vurderes samarbeidet med andre aktører å fungere?

Assessment of treatment services for intellectually disabled with psychiatric disorders in a specialized department of a regional hospital.

Which measures and forms of cooperation are applied, and how is the cooperation with other providers evaluated?

Laila Krogseth

MPH470

Mastergradsoppgave i Psykisk helsearbeid

Avdeling for helsefag

Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2014



HINT

FORORD

Arbeidet med denne studien har vært en spennende og lærerik prosess. Det å skrive en mastergrad samtidig med å være i arbeid, har også periodevis vært krevende. Samtidig er det på jobben jeg har kunnet drøfte ulike problemstillinger, og fått støtte i prosessen.

Det er mange som har bidratt til at jeg nå har kommet i mål med oppgaven.

Først vil jeg takke min veileder 1. amanuensis Karin Torvik ved HINT, for en læringsrik, fleksibel og tilgjengelig veiledningsprosess.

Deretter vil jeg takke mine gode kollegaer for å ha vært informanter i spørreundersøkelsen, og stilt opp på diskusjoner underveis.

Jeg vil takke seksjonssjef Sissel Jullumstrø for støtte, engasjement, tilrettelegging og faglige innspill.

Jeg vil takke min teamleder Britt Hukkelås og teamet mitt for god støtte og oppmuntring, forståelse for arbeidspress, og avlastning for arbeidsoppgaver i travle perioder.

Jeg vil takke helseforetaket for stipend så jeg kunne kjøpe med fri i innspurten av oppgaven.

Tusen takk til administrasjonskonsulent Annbjørg Ovesen for hjelp til å distribuere og samle inn spørreskjema.

Tusen takk til kollega Julie Valen for gjennomlesing av oppgaven og hjelp til oversetting.

Tusen takk til kollega Frode Dragsten for teknisk hjelp.

Sist men ikke minst, tusen takk til minne sønner Jonas, Lasse og Eirik for støtte og tålmodighet i lang tid, og for å ha stilt opp i hjemmet og for hverandre.

Sammendrag

Nasjonale og internasjonale studier viser at personer med utviklingshemming er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser enn øvrig befolkning. Pasientgruppen er likevel underrepresentert når det gjelder utredning, behandling og forskning.

Både i Norge og i andre vestlige land, er tanken at personer med utviklingshemming i utgangspunktet skal benytte de samme behandlingstilbudene som øvrig befolkning, samtidig som det erkjennes at denne pasientgruppen har behov for spesiell tilpasning av behandlingstilbud. Det er hevdet at manglende kunnskap om eksisterende behandling er en stor utfordring.

Hensikten med studien har vært å kartlegge behandlingstilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemming, og samtidig psykiske lidelser. Det er innhentet data om iverksatte tiltak, samarbeidsforhold og vurderinger av kompetanse og samarbeid.

Studien er foretatt ved en av landets habiliteringstjenester for voksne. Det er benyttet kvantitativ metode, med spørreundersøkelse for innsamling av data.

Teoridelen omhandler psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser, lovverk og retningslinjer knyttet til samhandling om helsetjenester, samt aktuell forskning.

Resultatene viser at de mest anvendte tiltakene var tilrettelegging i skole/arbeid/hjem, deltakelse i ansvarsgrupper og personalveiledning. Det ble gitt individuell behandling i ca. en femtedel av sakene.

Det var samarbeid med kommunen i nesten alle sakene, og med øvrig psykisk helsevern i litt over halvparten av sakene. Tjenesten var mest fornøyd med samarbeidet med psykiatrisk sykehus.

Det er å håpe at resultatene i oppgaven kan medvirke til videre utviklings av behandlingstilbudet, både internt og i samarbeid med andre tjenester om behandling for målgruppen.

Nøkkelord: Psykisk utviklingshemming, psykiske lidelser, ambulant behandling, behandling, samarbeid.

Abstract

The population of people with intellectual disability is at larger risk for developing psychiatric disorders than the general population, as shown by national and international studies.

However, this population is not prioritized when it comes to assessment, treatment and research.

In Norway, and western countries, people with intellectual disability are given the same treatment options as the general population, though it is acknowledged that they are in need of facilitated treatment programs. Limited knowledge of existing treatment programs and methods is viewed as a great challenge of the field.

The purpose of this study is to assess the available treatment for patients with intellectual disability and psychiatric disorder. Collected data include information of implemented measures, forms of cooperation, assessment of competence and cooperation quality.

The study is performed at one of Norway's regional hospitals, at a specialized department for adults with congenital or early acquired brain injury, or complex disability. Data is collected by questionnaire and subjected to quantitative analysis. Theory on intellectual disability and psychiatric disorder, legislation and public guidelines on health care cooperation are presented as the theoretical foundation.

The results indicate that the most frequent measures was facilitation in school, work or home environment, as well as participation in interdisciplinary groups for coordination of treatment and care, and professional guidance for health care providers. Individual treatment was given in approximately one fifth of the cases. Almost all cases included cooperation between specialized health care and the municipal health care services, and approximately half the cases included cooperation with psychiatric hospital departments. The cooperation with psychiatric hospital departments was rated most satisfactory.

The ambition of this study is to contribute to further research and development of the treatment offered to the population with mental retardation and psychiatric disorder.

Keywords: Intellectual disability, psychiatric disorder, psychiatric treatment, psychiatric services, outreach services, cooperation.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for studien.....	1
1.2 Habiliteringstjenesten for voksne	2
1.2.1 Historikk.....	2
1.2.2 Habilitering	3
1.2.3 Målgruppe	4
1.3 Hensikt og disposisjon.....	4
2.0 Psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser	6
2.1 Psykisk utviklingshemming.....	6
2.2 Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming:	7
2.3 Behandling av psykiske lidelser ved samtidig utviklingshemming.....	10
3.0 Samarbeid i behandlingstilbudet	13
3.1 Samhandling.....	13
3.2 Kompetanse	15
3.3 Resultater av samhandlingsreformen.....	16
4.0 Forskning/artikler/rapporter:	18
4.1 Generelt om forskningssituasjonen inne fagfeltet	18
4.2 Internasjonal forskning	19
4.3 Nasjonal forskning.....	20
5.0 Metode	22
5.1 Forskningsstrategi og design.....	22
5.2 Utvalg	23
5.3 Datainnsamling	24
5.3.1 Spørreundersøkelse	24
5.3.2 Pilotundersøkelse.....	25
5.4 Dataanalyse.....	26
5.5 Forskningsetikk.....	28

6.0 Analyse av data	29
6.1 Bakgrunnsinformasjon	29
6.2 Samarbeidsforhold.....	32
6.3 Kompetanse	33
6.5 Sammenligning av variabler	34
7.0 Diskusjon	41
7.1 Forhold knyttet til boform og bosted.....	41
7.2 Henvisninger	43
7.3 Grad av utviklingshemming.....	44
7.4 Psykiske lidelser	46
7.5 Tiltak.....	49
7.5.1 Tilrettelegging i skole/arbeid/hjem, personalveiledning og deltakelse i ansvarsgrupper.....	49
7.5.2 Personalveiledning/deltakelse i ansvarsgrupper.....	51
7.5.3 Kurs og undervisning	52
7.5.4 Individuell behandling:	52
7.5.5 Støttesamtaler:.....	55
7.5.6 Medisinsk behandling:	56
7.6. Samarbeid	59
7.6.1 Samarbeid med pasienten og pårørende.....	59
7.6.2 Samarbeid med kommunen.....	61
7.6.2.1 Generelt om samarbeid med kommunen.....	61
7.6.2.2 Samarbeid ved ulike diagnoser	62
7.6.2.3 Samarbeid med fastlegen	63
7.6.3 Samarbeid med øvrig psykisk helsevern:.....	64
7.6.3.1 Generelt om samarbeid med øvrig psykisk helsevern.....	64
7.6.3.2 Samarbeid ved ulike diagnoser	66
7.6.3.3 Samarbeid ved ulik grad av utviklingshemming	68
7.6.3.4 Vurdering av samlet tjenestetilbud.....	69
7.7 Kompetanse	71

7.7.1 Vurdering av kommunenes kompetanse:	71
7.7.2 Vurdering av HAVO`s kompetanse:	73
7.8 Metodediskusjon.....	75
7.8.1 Spørreskjema.....	75
7.8.2 Validitet og reliabilitet	77
8.0 Konklusjon.....	80
8.1 Oppsummering.....	80
8.2 Konklusjon.....	80
8.3 Videre forskning	81
REFERANSELISTE	a
Vedlegg 1: SPØRRESKJEMA	i

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for studien

Det har i de siste tiår vært et økende fokus på forekomst og behandling av psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming. Nasjonale og internasjonale studier viser at personer med utviklingshemming er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen generelt. I St.meld. 25 «Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene» (1996-97), anslås det at 50% av mennesker med psykisk utviklingshemming har psykiske lidelser av ulik alvorlighetsgrad.

Ved avvikling av Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) i 1991, var det et hovedmål at mennesker med psykisk utviklingshemming skulle ha samme rett til tjenester som andre borgere. Dermed skulle det offentlige helsetilbudet både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten ivareta behovet for behandling også til mennesker med utviklingshemming (St.meld.nr.47.(1989-90).

Statens helsetilsyn gjennomførte en kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud til denne pasientgruppen i år 2000. En rekke opplevde mangler i tilbudet fremkom av kartleggingen. Det ble blant annet pekt på utfordringer med organiseringen av spesialisthelsetjenesten sitt tilbud til personer med utviklingshemming, manglende samarbeid mellom tjenester, og behovet for bedre tilgjengelighet av kompetanse både fra habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) og fra psykiatrien (Statens helsetilsyn, 2000).

Nordlandsforskningen gjennomførte på oppdrag fra helse- og sosialdepartementet i 2005, en gjennomgang av alle landets HAVO'er. Resultatene synliggjorde blant annet misnøye med samarbeidsforholdene mellom HAVO og psykiatrien, og med manglende mulighet for innleggelse for mennesker med utviklingshemming og psykiske lidelser (Lichtwarck, Handegård, og Bliksvær. 2005).

Med samhandlingsreformen (St.meld.nr.47, (2009)) stilles det forventninger og krav til utvikling av samhandlingsformer mellom ulike helsetjenester til pasienter som har behov for koordinerte tjenester.

HAVO sin målgruppe er pasienter som har stort behov for koordinerte tjenester og samlet kompetanse, samtidig som psykiske lidelser hos målgruppen er et forholdsvis nytt fagområde.

I rapporten «Utviklingshemming og psykiske helsetjenester» hevdes det at den største utfordringen innen fagområdet er at vi vet lite om hva slags behandling som gis, hvem som får behandling, og hvem som utfører den (Kittelsaa, 2008). Samtidig er det fortsatt få konkrete retningslinjer for behandling av psykiske lidelser hos denne pasientgruppen.

Med bakgrunn i disse forholdene har jeg valgt å foreta en studie over behandlingstilbud til personer med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser, ved en av landets habiliteringstjenester for voksne.

1.2 Habiliteringstjenesten for voksne

1.2.1 Historikk

Den offentlige omsorgen for personer med psykisk utviklingshemming ble først vedtatt i lov om sykehus (Ot.prp. nr 36 (1967-68)). Loven ble grunnlaget for etableringen av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU).

I 1979 ble det etablert egne fylkesteam med ansvar for å vurdere hvem som skulle motta tilbud fra HVPU. Fylkesteamene fikk ansvar for å drive poliklinisk og ambulant virksomhet, og bistå kommunene med å utvikle tjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2009a).

HAVO slik den er i dag, ble etablert i 1991 i forbindelse med nedleggelsen av HVPU, på bakgrunn av behandlingen av St.meld.nr.47 (1989-90) «Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming». Reformen innebar nedbygging av institusjonene og overføring av ansvaret for pasienten til kommunene. I den forbindelse ble det vurdert å være et behov for en spesialisthelsetjeneste som kunne bistå kommunene med pasienter med utviklingshemming som hadde sammensatte behov for tjenester (Helsedirektoratet, 2009a).

I Rundskriv 1-61/1989, ”Planlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming” (Sosialdepartementet, 1989), ble det lagt vekt på at den nye tjenesten ikke skulle bli en ny særomsorg for personer med utviklingshemming.

Fra 1991 til 2001 fungerte HAVO som et fylkeskommunalt spesialisthelsetjenestetilbud. Sykehusreformen og opprettelsen av helseforetakene i 2001 førte til en ny gjennomgang av organisasjonsformen. Dette innebar at det ble fattet nye beslutninger vedrørende organisering

av HAVO, kompetanseoppbygging, samarbeid med andre avdelinger/fagfelt og bevisstgjøring av oppgaver som grenser opp mot andre avdelinger (Helsedirektoratet, 2009a).

HAVO er i dag organisert ulikt i de ulike regionale helseforetakene. Noen tjenester er samorganisert med andre fagområder som medisinske avdelinger, habiliteringstjenesten for barn og unge, eller avdelinger for psykiske lidelser.

I veileder til habiliteringstjenesten for voksne står det at det er opp til hvert enkelt foretak å velge organisasjonsform, og det gis ingen entydige anbefalinger om organisering. Samtidig vises til handlingsplan for habilitering av barn og unge, der det anbefales at denne bør organiseres sammen med barneavdelingen på somatisk sykehus (Helsedirektoratet, 2009a). Ut fra dette anbefales det at HAVO tenker somatikk i sin organisering.

1.2.2 Habilitering

Forskrift for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, gjelder både kommunens og spesialisthelsetjenestens habiliterings- og rehabiliteringstilbud. Forskriften gir følgende definisjon av habilitering og rehabilitering:

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a, kap.2 §3).

Habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten skal gis ambulant dersom slike tjenester ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon (§15).

I veileder for habiliteringstjenesten beskrives de viktigste oppgavene til HAVO å være utredning, behandling, veiledning og fagutvikling. Utredning kan for eksempel være funksjons- eller evneutredning. Medisinsk behandling anbefales hovedsakelig rettet mot tilleggsproblemer som pasienten ofte utvikler, og når kombinasjon av diagnoser krever en samlet kompetanse. Veiledningsområder beskrives å kunne være blant annet miljøterapi, intervensjoner, utfordrende adferd, kropp/samliv/ seksualitet, kommunikasjon, aldring og demens (Helsedirektoratet, 2009a, s 23-28).

1.2.3 Målgruppe

I veilederen for HAVO defineres målgruppen til å være «pasienter over 18 år med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt karakter som har behov for spesialisthelsetjenester» (Helsedirektoratet, 2009a, s.11). Det presiseres i veilederen at det skal være pasientens helsetilstand og samlede funksjonsnedsettelse som tilsier behov for tjenester fra HAVO, ikke en avgrenset diagnose. Mange pasienter kan dermed være i gråsoner mellom ulike helsetilbud. Det er for eksempel ikke nødvendigvis slik at alle mennesker med utviklingshemming og epilepsi trenger hjelp fra HAVO. Tilbudet kan i mange tilfelle ivaretas av kommunen i samarbeid med nevrologisk avdeling. Det samme gjelder pasienter med eksempelvis utviklingsforstyrrelser og psykisk lidelse. Dersom pasienten har et velfungerende kommunalt tilbud, kan det være DPS som bør ha ansvar for behandlingen av pasienten. Dette innebærer at det ved HAVO må gjøres vurderinger ved inntak av hva som er «funksjonsnedsettelse av komplisert og sammensatt karakter», og som dermed medfører oppfølging fra HAVO heller enn fra det ordinære helsetilbudet.

1.3 Hensikt og disposisjon

Hensikt:

En kartlegging av behandlingstilbudet til pasienter med samtidig psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser ved en av landets habiliteringstjenester for voksne. Hvilke tiltak og samarbeidsforhold er gjeldende, og hvordan vurderes samarbeidet med andre aktører å fungere?

Forskningsspørsmål:

Hvilken type tiltak er iverksatt fra Havo?

Hvilke samarbeidsforhold er gjeldende?

Gir bosted, ulik grad av utviklingshemming og ulike psykiatriske diagnoser ulik behandlingstilnærming?

Hvordan vurderer informanten kompetanse- og samarbeidsforhold.

For å belyse hensikten med studien, vil jeg forsøke å besvare forskningsspørsmålene i lys av innsamlede data, utfordringer ved HAVO sin målgruppe, aktuell forskning, lovverk og retningslinjer.

I kapittel 2 vil jeg gjøre rede for utfordringer knyttet til behandling av personer med psykisk utviklingshemming som har psykiske lidelser.

I kapittel 3 vil jeg presentere aktuelle lovverk som omhandler krav til samhandling om tilbudet til denne pasientgruppen.

I kapittel 4 vil jeg redegjøre for forskning knyttet til tema utviklingshemming/psykiske lidelser.

I kapittel 5 vil jeg gjøre rede for den kvantitative metoden som er benyttet i studien

I kapittel 6 vil jeg presentere innsamlede data.

I Kapittel 7 vil jeg drøfte innsamlede data med utgangspunkt i teori, forskning og praksis.

Jeg vil gjøre nærmere rede for innhold i kapitlene innledningsvis i hvert kapittel.

Begrepsavklaringer:

HAVO = det aktuelle HAVO i studien

Helseforetaket = det aktuelle helseforetaket som studiens HAVO tilhører

Psykiatrisk sykehus = det psykiatriske sykehuset i aktuelle helseforetaket

DPS = det aktuelle helseforetakets DPS`er

Individuell behandling = terapeutisk behandling

Medisinsk behandling = medikamentell behandling

2.0 Psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser

For bedre å forstå hva dobbeltdiagnoser «utviklingshemming og psykiske lidelser» innebærer for målgruppen, vil jeg her gi en beskrivelse av hva det vil si å ha en psykisk utviklingshemming, og redegjøre for forekomst og forhold knyttet til psykiske lidelser hos målgruppen. Jeg vil videre gjøre rede for utfordringer knyttet til diagnostisering og behandling av pasienter med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser.

2.1 Psykisk utviklingshemming

I Norge anvendes diagnosesystemet ICD-10 for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming. ICD gir følgende beskrivelse:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming 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 (Helsedirektoratet, 2011a, kap.5).

ICD-10 beskriver fire undergrupper av psykisk utviklingshemming, rangert etter evnenivå:

- Lett grad, IQ 50-69, mental alder mellom 9 og 12 år. Fører vanligvis til lærevansker i skolen. Mange voksne er i stand til å arbeide, ha gode sosiale forhold og gjøre en samfunnsnyttig innsats.
- Moderat grad, IQ 35-49, mental alder mellom 6 og 9 år. Fører vanligvis til markert utviklingshemming i barndommen. Voksne vil trenge varierende grad av støtte for å kunne leve og arbeide ute i samfunnet.
- Alvorlig grad, IQ 20-34, mental alder mellom 3 og 6 år. Fører vanligvis til kontinuerlig omsorgsbehov.
- Dyp grad, IQ under 20, mental alder under 3 år. Fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kommunikasjon og bevegelighet.

Diagnosekriteriene bygger på testing av evnenivå (kognitiv funksjon) og på vurdering av adaptive ferdigheter.

Kognitiv funksjon: «Kognisjon er et fellesbegrep for tenking, læring, språk, hukommelse, bevissthet, oppmerksomhet, psykomotorisk tempo og eksekutive funksjoner». (Eknes, Bakken, Løkke og Mæhre, 2008, s.38).

Eksekutive funksjoner: Stubberud, (udatert) beskriver eksekutive funksjoner som en paraplybetegnelse som omfatter flere ulike kognitive funksjoner/prosesser som har med vurdering og utføring av handlinger å gjøre. Dysfunksjon i eksekutive funksjoner kan medføre redusert evne til planlegging, problemløsning, igangsetting og strukturering av aktiviteter, problemer med konsentrasjon, nedsatt dømmekraft og impuls kontroll.

Adaptive ferdigheter defineres noe forskjellig, men forstås vanligvis som en persons evne til å ivareta seg selv. Dette innebærer da selvstendighetsfunksjoner og ADL-ferdigheter (activity of daily living) (Eknes og Løkke 2009, s 139).

2.2 Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming:

Det er i dag enighet om at mennesker med utviklingshemming utvikler de samme psykiske lidelsene som andre mennesker, og at de også har høyere forekomst av de ulike lidelsene. Studier viser imidlertid svært varierende forekomst av de ulike diagnosegruppene.

I St.meld. nr. 25 (1996-97) anslås det at hyppighet av psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming er 1.5 gang så høy som i befolkningen forøvrig hos personer med lett psykisk utviklingshemming, mens den er 2-3 ganger så høy hos personer med moderat og alvorlig utviklingshemming.

De siste tiår har holdningen i fagmiljøer snudd fra å tro at personer med utviklingshemming har vært beskyttet mot å utvikle psykiske lidelser på grunn av nedsatte kognitivt evnenivå, til å mene at de er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidelser (Deb, Thomas, & Bright, 2001). Evensen, (2013) hevder at sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser, kan være påvirket av både genetisk og psykologiske forhold, forhold ved oppvekst, samt være en følge av for høye krav og forventninger i hverdagen.

Forekomst av de vanligste diagnosegruppene:

Angst: Personer med utviklingshemming er mer sårbare for å utvikle angstlidelser enn andre. Dette som følge av blant annet reduserte muligheter til å bruke og forstå språk, svikt i eksekutive funksjoner og kognitiv overbelastning (Bakken og Olsen, 2012, s.63).

Forekomsten varierer fra 1-33%, og varierer med grad av psykisk utviklingshemming, der de med lett utviklingshemming har høyest forekomst (Eknes, 2001, s.91).

Symptomer på angst har ofte blitt vurdert som symptomer på utviklingshemmingen, samtidig som at symptomer på angst kan se annerledes ut hos personer med utviklingshemming (Bakken og Olsen, 2012, s.63-64).

I normalbefolkningen vil ca 15% diagnostiseres med en angstlidelse i løpet av et år, mens livstidsprevalensen er på 25% (Mykletun og Knudsen, 2009, s.17).

Depresjon: En vet ikke nøyaktig hvor hyppig depresjon forekommer hos mennesker med utviklingshemming, men det er grunn til å anta at tilstanden er minst like hyppig eller hyppigere hos utviklingshemmede på grunn av økt sårbarhet (Bakken og Olsen, 2012, s 82). I normalbefolkningen er forekomsten ca 10% i løpet av et år, og ca 20% i løpet av livet. Depresjon er sammen med angstlidelser og rusrelaterte lidelser, de vanligste typene psykiske lidelser i befolkningen (Mykletun og Knudsen, 2009, s.17).

Bipolar lidelse: Bipolar lidelse hos personer med utviklingshemming er minst like vanlig som ellers i befolkningen (Eknes, et al. 2008, s.151). Eknes hevder at personer med utviklingshemming i hovedtrekk har de samme symptomer som øvrig befolkning, men at enkelte av kriteriene vil være vanskelig å vurdere i denne gruppen på grunn av reduserte kommunikasjonsferdigheter

I normalbefolkningen regner man med en livstidsprevalens på 1.6% bipolare lidelser (Mykletun og Knudsen, 2009, s.19).

Psykososer: Psykososer forekommer 2-3 ganger oftere hos personer med utviklingshemming enn i normalbefolkningen (Eknes et al. 2008, s.197).

Studier av Deb et al. (2001) og Cooper, Morrison, Williamson & Allan, (2007), viste en punktprevalens på henholdsvis 2.6 og 4.4 % i forekomst.

I normalbefolkningen er forekomsten av psykoselidelser ca 3.5% i løpet av livet (Mykletun og Knudsen, 2009, s.20).

Tvangslidelser: Punktprevalensen for tvangslidelser er på ca 3% ved utviklingshemming, sammenlignet med 1% ellers i befolkningen. Personer med utviklingshemming kan ha atferd/symptomer som minner om tvang, i form av tics, selvskading, selvstimulering og

autistiske ritualer, dette forekommer langt oftere enn tvangslidelser, men har andre funksjoner (Eknes et al. 2008, s.183).

Personlighetsforstyrrelser: Personlighetsforstyrrelser forekommer hos personer med utviklingshemming, men diagnosen er omdiskutert, spesielt på grunn av overlapping av symptomer, og det bør utvises varsomhet før en slik diagnose legges til grunn for behandling (Bakken og Olsen, 2012, s.147). Alexander & Corey (2003) fant svært sprikende prevalens fra 1% til over 90% i representative utvalg i forekomststudier, noe de mener viser en svært ulik forståelse og praksis innen feltet for eksempel i tolking av symptomer, manglende skille mellom ulike grader av utviklingshemming og bruk av diagnoseverktøy.

I normalbefolkningen antas det å være en forekomst på omkring 13 % (Malt, 2014).

Mykletun og Knutsen bygger sine tall for prevalens i normalbefolkningen, på ulike nasjonale og internasjonale studier, i folkehelse rapporten over psykiske lidelser i Norge. De hevder at metodiske variasjoner, for eksempel innenfor kategorisering av lidelser og ulike fokus på tidsperiode det måles, gjør det vanskelig å sammenligne data. De fant ved gjennomgang av psykiske lidelser i normalbefolkningen, at forekomsten av psykiske lidelser i ulike vestlige land er relativt lik. Cooper et al. (2007), fremhever tilsvarende manglende informasjon om livstidprevalens kontra års- eller punktprevalens som metodeproblem i sammenligning av ulike studier.

Relativt mange personer med utviklingshemming og psykiske lidelser, har også utfordrende atferd. Noen ganger kan den utfordrende atferden være symptom på en psykisk lidelse, mens det andre ganger kan være snakk om to ulike problemstillinger (Holden, 2013, s.10). Lindaker (2013) hevder at i tilfeller der personen har lite språk, er det gjerne atferden som vekker mistanke om psykisk lidelse. Det kan være ny atferd i form av endret søvn- eller spisemønster, destruktiv eller aggressiv atferd, selvskading, forvirring, fall i mestringsferdigheter m.m. Dette trenger ikke være symptom på psykisk sykdom, men kan også være symptom på stress, mistriivsel, tapsreaksjoner, konflikter, kroppslige symptomer m.m. (s.11).

Psykiske lidelser påvirker tanker, følelser, atferd, væremåte og omgang med andre (Mykletun og Knudsen, 2009). Mennesker med utviklingshemming har vansker med både å tolke og bearbeide egne inntrykk og opplevelser. Dermed har de også vansker med å uttrykke

opplevelser av ubehag, belastninger og stressende situasjoner. Resultatet kan bli mindre reservekapasitet til å bearbeide traumatiske og belastende hendelser (Evensen, 2013, s. 6). Dette er ofte også omtalt som kognitiv overbelastning. Kognitiv overbelastning vil si at personene over tid har måttet yte opp mot, og over maksimum av det de har kapasitet til, og at funksjonsnivå dermed kan bli redusert på flere av dagliglivets områder. Personen kan i slike tilfelle få symptomer på psykisk lidelse som depresjon, angst eller psykose, eller få atferdsuttrykk som nærpå personer opplever som utfordrende eller problematiske (ibid, s.7). Disse forholdene vil være med på å gjøre personer med utviklingshemming mer sårbar for å utvikle psykiske lidelser, og vil stille større krav til behandlere i å diagnostisere psykiske lidelser hos denne pasientgruppen.

2.3 Behandling av psykiske lidelser ved samtidig utviklingshemming

Det er knyttet en rekke utfordringer til utredning og behandling av psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming. En stor utfordring er pasientens begrensede evne til å fortelle om sine vansker, som gjør at diagnostisering i hovedsak må baseres på observasjon av adferd og informasjon fra nærpå personer (Martinsen, Bakken, Helverschou og Nærland, 2006). Videre vil diagnostisk overskygging medføre økt risiko for at psykisk lidelse ikke blir oppdaget (Jopp & Keys, 2001). Jopp & Keys beskriver diagnostisk overskygging som feil fortolkning av symptomer når det gjelder psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser, der symptomene tilskrives utviklingshemmingen heller enn til en psykisk lidelse. Samtidig kan personen ha ideosynkrasier, som er atypiske symptomer og symptomer som er særegne for denne personen, for eksempel særegne bruk av ord eller gester (Bakken og Olsen, 2012, s.18-19). I diagnostisering kan det for eksempel være vanskelig å skille mellom ideosynkrasier og vrangforestillinger, eller mellom stereotyp væremåte og tvang. Det er likevel viktig å ta utgangspunkt i at selv om symptomene kan ha andre uttrykk, er de psykiske lidelsene i prinsippet de samme for personer med utviklingshemming som hos andre (Martinsen, Bakken, Helverschou, og Nærland. 2006).

Dosen, (2007) forklarer noe av utfordringene med behandling med en for snever forståelse av bakgrunn for psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Han hevder at det har vært praksis kun å forholde seg til den kognitive utviklingshemmingen, og ikke til emosjonell utvikling, personlighetsutvikling og spesifikke sosiale og kulturelle forhold. Dosen mener at hvordan personen møter utfordringer ut fra alle disse betingelsene er med på å forklare

opprikkelsen til utvikling av en psykisk lidelse, og at behandlingen dermed bør være innrettet mot alle disse faktorene.

Som følge av ekstra utfordringer med diagnostisering av mennesker med utviklingshemming er det utarbeidet et eget diagnose-system for denne gruppen, den engelske versjonen DC-LD, som i hovedsak bygger på ICD-10, og den amerikanske versjonen DM-ID som bygger på DSM-IV. Manualene er tilrettelagt for personer med utviklingshemming, men skiller seg ikke vesentlig fra de ordinære diagnosemanualene (Hove, 2008, s. 69).

De anbefalingene som foreligger når det gjelder behandlingstilbud til pasienter med utviklingshemming, er å bruke ordinære behandlingstilbud, tilpasset pasientens kognitive nivå og livssituasjon. Dette fremgår også av de nasjonale retningslinjene for diagnostisering og utredning av henholdsvis depresjon (Helsedirektoratet, 2009b), psykoser (Helsedirektoratet, 2013), og bipolare lidelser (Helsedirektoratet, 2012). Retningslinjene har et eget kapittel som omhandler personer med psykisk utviklingshemming. Her vektlegges utfordringer med diagnostisering og behandling, og anbefalinger om tilrettelegging av ordinær behandling i kombinasjon med miljøtiltak.

Behandling av psykiske lidelser innebærer også vurdering av behov for medikamentell behandling. NAKU har gitt ut et faghefte som omhandler behandling med psykofarmaka ved psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming (Scheie, 2007). Her hevder Scheie at det må settes høye krav til etisk bevissthet rundt medisiner til personer med utviklingshemming. Dette begrunnes med at pasienten ofte ikke kan samtykke eller rapportere, verken egne opplevelser i forkant av behandlingen eller virkninger/bivirkninger av medisiner. Beslutninger vedrørende medisiner tas ofte på grunnlag av opplysninger fra nære omsorgspersoner, og medisiner iverksettes på grunnlag av atferdsendringer og ikke på diagnoser.

Veileder for habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2009a), anbefaler at pasienter med lett psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser bør få behandling ved DPS, mens personer med moderat og alvorlig grad bør behandles ved sentraliserte spesialenheter med særlig kompetanse på området. Det henvises til ordinære akuttposter for akuttinnleggelser. I Norge har en av de fire helseregionene et tilbud om spesialisert døgnbehandling for personer med utviklingshemming, en er under planlegging mens de siste to helseforetakene benytter

allmennpsykiatriske døgnenheter.

Den spesialiserte enheten ved Oslo universitetssykehus, gjør utredning av psykiatriske lidelser, og gir multimodal behandling til pasienter fra hele landet (Bakken og Sageng, 2013).

3.0 Samarbeid i behandlingstilbudet

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for føringer og krav til samarbeid om pasientbehandling, som følger av samhandlingsreformen. I den forbindelse vil jeg gjøre rede for ansvar og oppgaver som fremgår av prioriteringsveilederen for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten. Deretter vil jeg redegjøre for hvilken kompetanse det forventes at HAVO skal ha, slik det fremgår av veileder for HAVO. Avslutningsvis vil jeg gi en kort oversikt over helseforetaket og HAVO`s arbeid i forhold til samhandlingsreformen så langt.

3.1 Samhandling

I 2009 kom St.meld. nr 47 (2008-2009) «Samhandlingsreformen», og markerte starten på et omfattende endringsarbeid innen samhandling mellom de ulike helse- og omsorgstjenestene. Samhandlingsreformen innebærer en større satsing på kommunehelsetjenesten og en mer spesialisert spesialisthelsetjeneste, med vekt på standardiserte pasientforløp og pasientens behov for koordinerte tjenester. Samhandlingsreformen gjelder alle grupper pasienter, og skal utvikles over tid.

I 2012 kom nasjonal veileder for samhandlingsreformen. Her fremgår det at regjeringens mål med samhandlingsreformen er å sikre et bærekraftig, helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud, tilpasset den enkelte bruker. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b).

Habilitering og rehabilitering fremheves som et av satsingsområdene.

Veilederen er relativt generell og overordnet, og beskriver en rekke tema det skal jobbes videre med, blant annet i form av nye forskrifter. Veilederen beskriver plikt til å utarbeide avtaler mellom kommuner og helseforetak. Avtalene skal blant annet beskrive ansvarsområder, roller, enighet om grenseflater og gråsoner, og arenaer og prosesser som skal benyttes hvis det oppstår tvil eller uenighet om ansvars- og oppgavefordeling (kap.5.1).

Kap.5.2 beskriver retningslinjer for samarbeid knyttet til innleggelse, utskrivning, habilitering/rehabilitering/lærings- og mestringstilbud (LMS), for å sikre sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester.

Samhandlingsreformen medførte en lovfesting av at det skal finnes en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering innen hver kommune og i hvert helseforetak, som skal ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i henholdsvis kommunen og i

helseregionen. Denne fremgår av «Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a). Enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.

I prioriteringsveilederen for habilitering av voksne (Helsedirektoratet, 2010) legges det opp til en viss deling av ansvarsområder for personer med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser. Som hovedregel har alle pasienter ved mistanke om psykiske lidelser rett til å få vurdert sin henvisning med tanke på helsehjelp fra psykisk helsevern. For mennesker med moderat eller alvorligere utviklingshemming og mistanke om psykisk lidelse, er det beskrevet som formålstjenlig med et samarbeid mellom psykisk helsevern og HAVO. Ved mistanke om psykiske lidelser hos personer med lett utviklingshemming, forutsettes det at henvisningen og helsehjelpen i hovedsak vil ivaretas innenfor psykisk helsevern sitt ansvarsområde. Det presiseres at det er nødvendig med en ansvarsavklaring for å oppfylle helseforetakene sine forpliktelser, blant annet på grunn av de ulike organiseringene av HAVO`ene.

Prioriteringsveilederen beskriver videre spesialisthelsetjenestens habiliteringstjenester som innehaver av både en generalist- og spesialistfunksjon. Generalistfunksjon beskrives med at tjenesten ofte mottar uspesifikke og sammensatte henvisninger som beskriver symptomer fra ulike organsystemer. I noen tilfeller kan det være en sammenheng mellom de ulike symptomene, som for eksempel hvis en person har en hjerneskade som gir både somatiske og psykiske funksjonsnedsettelse. I andre tilfeller trenger det ikke å være noen klar sammenheng som begrunner den sammensatte henvisningen, det kan for eksempel være at en person har en motorisk utviklingsforstyrrelse som hovedproblem, og i tillegg ha utviklet psykiske problemer eller rusproblemer.

Det vises til at slike uspesifikke henvisninger ikke er vanlig i andre deler av spesialisthelsetjenesten, og at HAVO etter en overordnet vurdering av pasienten, i noen tilfeller bør henvise videre til andre deler av spesialisthelsetjenesten.

I Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015 (St.meld.nr.16 (2010-2011)) fastslås det at Helsedirektoratet vil få i oppdrag å gjennomgå rehabiliteringsfeltet for å avklare hva som skal være kommunenes og spesialisthelsetjenestens ansvar og oppgaver, i lys av samhandlingsreformen. Gjennomgangen skal gjøres i samarbeid med kommuner, helseforetak, de private rehabiliteringsinstitusjonene og brukerorganisasjonene.

Det er likevel viktig å påpeke at kommunene har et grunnleggende ansvar for helsetjenester til sine innbyggere, også habiliteringstjenester. Kommunen skal gjøre de vanlige tjenestene tilgjengelige for alle, og tilrettelegge for ulike behov, enten det gjelder fastlege, psykisk helsetjeneste eller andre tjenester. Dersom det er behov for kompetanse utover den kommunale, skal kommunen henvise til spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011c, kap.3).

3.2 Kompetanse

I Veileder for Habiliteringstjenesten fremgår det at spesialisthelsetjenesten skal sørge for utredning og ulike oppfølgingstiltak for pasienter med komplekse problemstillinger, der krav til kompetanse overstiger den kompetanse kommunen innehar. Hvilken kompetanse den enkelte kommune har kan variere, og oppgavefordelingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten må avklares i forhold til den enkelte pasient (Helsedirektoratet, 2009a, s.14).

Det presiseres i veilederen at for å oppfylle krav om forsvarlighet og kvalitet i tjenestene, må HAVO være bredt tverrfaglig sammensatt. Pasientene representerer differensialdiagnostiske utfordringer, sammensatte diagnoser og betydelige psykologiske, pedagogiske, sosialmedisinske og miljøterapeutiske utfordringer.

Alle profesjonene bør ha kompetanse på konsultasjon, rådgiving, veiledning og «habiliteringskompetanse», som innebærer en tverrfaglig forståelse og omfattende kunnskap om funksjonshemmingsfeltet.

Det forventes at HAVO utvikler spisskompetanse innen egen enhet, men også i samspill med andre avdelinger/enheter. Det presiseres at tjenestens oppgave først og fremst er å gi helsetjenester innen spesialisert habilitering.

I Regional plan for habiliteringstjenesten fastslås det at psykisk helsevern sin kompetanse på psykiske lidelser er av stor betydning for å møte målgruppens behov, men at det også her kreves utvikling av annen kompetanse. Det er for eksempel nødvendig med kompetanse på autismeforstyrrelser både innen habilitering og psykisk helsevern, for å kunne gjenkjenne, utrede, og behandle psykiske lidelser hos denne gruppen ((Helse Midt-Norge, 2014a). I planen beskrives et av målene å være at HAVO og psykisk helsevern er bevisst hverandres

kompetanse, med tanke på å sikre sine pasienter tilgang til den kompetansen som er nødvendig i hver sak, uten at dette fører til adskilte behandlingsopplegg.

3.3 Resultater av samhandlingsreformen

Helseforetaket har i tråd med intensjonen i samhandlingsreformen opprettet samarbeidsutvalg på ulike nivå, i form av politiske samarbeidsutvalg (PSU), administrative samarbeidsutvalg (ASU), og faglige samarbeidsutvalg (FSU) innen ulike områder, blant annet utvalg for habilitering/ rehabilitering/læring og mestring (LMS). Utvalgene består av representanter fra ulike regioner i kommunene, og fra ulike avdelinger innen helseforetaket. Formålet er å diskutere aktuelle problemstillinger som krever sammensatte tjenester, samt utarbeide nye, og revidere eksisterende retningslinjer. FSU for habilitering/rehabilitering/LMS har så langt gjennomført drøftinger for å finne fellesområder for de ulike pasientgruppene med behov for habilitering og rehabilitering. For gruppen personer med utviklingshemming er det jobbet med å få samordnet undersøkelser som må foretas i narkose. Innen psykisk helsevern er det oppnevnt kliniske samarbeidsutvalg med hvert av de tre DPS`ene.

Det er oppnevnt en koordinerende enhet for habilitering/ rehabilitering/LMS ved helseforetaket. Denne enheten har hatt fokus på habilitering og rehabilitering for alle pasientgrupper, og ikke spesielt på pasienter med utviklingshemming. Koordinerende enhet har en representant med i FSU for habilitering/rehabilitering/LMS.

Helseforetaket har utarbeidet overordnede samarbeidsavtaler og tilhørende tjenesteavtaler mellom helseforetaket og de enkelte kommunene. En av tjenesteavtalene/retningslinjene som er utarbeidet med flere kommuner er «samarbeid knyttet til innleggelse, utskriving, habilitering, rehabilitering og LMS, for å sikre sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester». Den inneholder blant annet målsettinger om å utvikle retningslinjer for samarbeid med fastleger og med koordinerende enhet, felles kompetansebygging.

Det er utarbeidet en rekke pasientforløp i det aktuelle helseforetaket. Nylig avsluttet det regionale helseforetaket et forløpsprosjekt som har resultert i et standardiserte pasientforløp, for gruppen mennesker med moderat til dyp utviklingshemming og psykiske lidelser. Forløpet

involverer kommunale helse- og omsorgstjenester, poliklinikk/ambulant poliklinikk og sengeposter. Det er foreløpig for tidlig å si noe om erfaringene med pasientforløpet (Helse Midt-Norge, 2014a).

Innen helseforetakets spesialisthelsetjeneste er det så langt ikke utarbeidet konkrete avtaler mellom HAVO og psykisk helsevern. Det er satt som mål i Regional plan for utvikling av habiliteringstjenestene at helseforetakene skal kalle inn til årlige samarbeidsmøter mellom habiliteringspersonalet i kommunen, spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjoner. Det er også et mål at HAVO skal ta ansvar for årlige samarbeidsmøter internt i spesialisthelsetjenesten (Helse Midt-Norge, 2014a).

Gjeldende praksis, er at HAVO tar hovedansvaret for pasienter med moderat og alvorligere grad av utviklingshemming med psykiske lidelser.

Det er iverksatt samarbeid i forhold til konkrete oppgaver mellom HAVO og storbykommunen. Et eksempel er et samarbeidsforum mellom HAVO, enhetsledere med ansvar for omsorgstilbudet til personer med utviklingshemming og kommuneoverlegen. Forumet har utarbeidet ny retningslinje for henvisning til HAVO ved oppfølging av vedtak om tvang og makt etter helse- og omsorgsloven. Et annet eksempel er samarbeid mellom HAVO og Fylkesmannen om rutiner ved bruk av tvang og makt etter Helse- og omsorgsloven, kapittel 9, bruk av samarbeidsavtaler, praksis i forhold til bekymringsmeldinger, og regler for diagnosebekreftelse i saker om tvang og makt.

4.0 Forskning/artikler/rapporter:

I dette kapittelet vil jeg først si litt om forskningssituasjonen innen fagfeltet psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser. Deretter vil jeg kort vise til noe av den forskningen som er gjort på området, internasjonalt og nasjonalt. Jeg vil til slutt presentere Nordlandsforskningen sin kartlegging av helsetilbudet til personer med utviklingshemming i Norge i 2005, for å kunne sammenligne noen av dataene med egne funn i senere drøfting.

4.1 Generelt om forskningssituasjonen inne fagfeltet

Forskning på psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming er et forholdsvis nytt forskningsfelt. Frem til for 20-30 år siden var det vanlig at personer med utviklingshemming bodde i institusjoner som hadde et totalansvar for ivaretagelse av personen. Det var lite fokus på om denne pasientgruppen i det hele tatt hadde psykiske lidelser, da symptomer på psykiske lidelser ofte ble forstått som en del av den psykiske utviklingshemmingen (Bakken og Olsen, 2012).

Desentraliseringen av omsorg for personer med utviklingshemming, har pågått samtidig i Europa og Nord-Amerika (Bakken og Olsen, 2012). Det varierer hvordan tilbudet senere er bygd opp. Noen land benytter det ordinære helsetilbudet for befolkningen også til personer med utviklingshemming, mens andre har spesialiserte tjenester knyttet til kommunen og ikke til spesialisthelsetjenesten som i Norge. Andre igjen kan ha spesialiserte ambulante team tilknyttet psykiatriske avdelinger.

Cooper et al. (2007) hevder at de nasjonale myndighetene i europeiske land, USA, Australia og andre ressurssterke land, er de som har hatt størst fokus på vilkår for personer med utviklingshemming, men at det finnes for lite forskning som kan gi anbefalinger til myndighetene i utarbeidelse av helsetilbudene. Bakken og Sageng (2013) hevder at det spesielt er England som er førende på området i Europa, mens det er gitt ut noen artikler i Norge og Finland.

Mangel på forskning, og problemer med at ulike metoder er benyttet i forskningen, er tilbakevendende tema innen forskningsfeltet. Metodekritikken går på at det er for små utvalg, at det benyttes ulike kriterier for diagnostisering, at det er overvekt av deskriptive studier, at det er vanskelig å finne studier som er sammenlignbare og som sammenligner ulike

behandlingsmetoder, og mangel på studiegrupper med kontrollgruppe (Deb et al. (2001), Chaplin, R. (2009), Cooper et al. (2007)).

For å få oversikt over forskningsfeltet har jeg søkt på pubmed via medisinsk bibliotek i helseforetaket, under søkeord «intellectual disability, mental disorder, psychiatric services, psychiatric treatment, outreach services, og cooperation. Jeg har i tillegg gjort handsøk på henvisninger fra bøker og artikler underveis i studien. Jeg har søkt etter artikler fra de siste 10 år. Lovverk, aktuelle rapporter og veileder finnes på arbeidsplassen.

4.2 Internasjonal forskning

Blant den forskningen som etter hvert er publisert på psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser internasjonalt, finner vi flere studier med fokus på prevalens, på henvisninger til psykiatrien, på sammenligning av behandlingstilbud i spesialiserte avdelinger for utviklingshemmede med behandling i det ordinære helsevesenet, og artikler som fokuserer på helhet og samarbeid i behandlingstilbud.

Deb et al. (2001), Gustafsson og Sonnander (2004) og Cooper et al. (2007) er noen av de som har publisert hyppig siterte studier over forekomst av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Studiene er foretatt i England, Sverige og Scotland og har vist en forekomst på henholdsvis 10-39%, 34-64% og 40.9% (punktføremst).

Bakken & Martinsen (2012), har foretatt en litteraturstudie over forskning som er publisert i tidsrommet 1996-2011, over diagnoser og karakteristikk av pasienter som var innlagt ved psykiatriske avdelinger, og fant at de vanligste diagnosene var psykoser og affektive lidelser, ofte i kombinasjon med atferdsproblemer.

Det er også publisert en del artikler om forsøk på å sammenligne ulike behandlingstilbud. Chaplin (2009) foretok en litteraturstudie over forskning som er publisert i tidsrommet 2003-2009, over effekt av behandling for pasienter med utviklingshemming og psykiske lidelser i allmennpsykiatriske tjenestetilbud, kontra spesialiserte behandlingstilbud for utviklingshemmede. Han konkluderte med at personer med utviklingshemming har redusert tilgang til allmennpsykiatrisk behandling, og at en ikke med sikkerhet kan si hva som er best av spesialiserte eller allmennpsykiatriske avdelinger, men at psykiatriske tjenester uten ekstra kompetanse ikke er godt nok til å møte behovene til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser.

Det er beskrevet enkelte «Best practice modeller» for utvikling av tjenestetilbud, der det fokuseres spesielt på samarbeid mellom ulike instanser i behandlingstilbudet. Hempe, Morrison & Holland (2013) har gjennomført en Delphistudie, som har til hensikt å komme med anbefalinger til myndighetene vedrørende utvikling av spesialisthelsetjenester til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser i England. Krch-Cole, Lynch, & Ailey (2012) har beskrevet en modell for behandling ved en akuttavdeling i USA, med hovedfokus på samarbeid mellom sykehus, pårørende og kommune.

I løpet av det siste tiåret er det i tillegg publisert rapporter som beskriver gode erfaringer med tilpasning av behandlingsmetoder utviklet for normalbefolkningen, til personer med utviklingshemming (Bakken og Olsen, 2012). For eksempel har Willner (2009) publisert en artikkel om tilpasning av kognitiv terapi som behandling for personer med lett utviklingshemming.

Innen område samhandling, viser oversiktsliteratur at det i europeisk og vestlig reformarbeid har vært fokus på utvikling av primærhelsetjenesten og på integrerte tjenester (St.m.47, 2009, s.38), tilsvarende samhandlingsreformen som nå er under utvikling i Norge. Dette er helst innen somatiske helsetjenester.

Da ulike land har ulik oppbygging av helsetjenestene til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser har det vært vanskelig å finne direkte sammenlignbare tjenester med HAVO.

4.3 Nasjonal forskning

I veileder for habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2009a) legges det stor vekt på etablering av forskning og fagutvikling i regionene, med vekt på et tett samarbeid mellom HAVO og tilgrensede områder bl.a med psykisk helsevern. I Helse Midt-Norge (2014a) sin regionale plan for utvikling av habiliteringstjenestene, beskrives habilitering som et forskningssvakt men erfaringssterkt fagområde. Tilsvarende hevder Bakken og Sageng (2013) at personer med utviklingshemming er underrepresentert når det gjelder forskning og faglig oppmerksomhet både i Norge og i andre land.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) har en sentral rolle som kunnskapsformidler innen dette fagfeltet. På NAKU's nettside under psykisk helse, finnes blant annet rapporter, temahefter, og en kunnskapsbank med henvisninger til aktuell nasjonal

og internasjonal forskning innen tema (NAKU, 2014).

Oslo universitetssykehus/autismeenheten har stått for en stor del av den forskningen som er utført i Norge. Der pågår det blant annet en større nasjonal multisenterstudie/intervensjonsstudie, som ble startet i 2010, bestående av fagmiljøer fra hele landet med ansvar for å gi regionale eller spisskompetente tjenester til denne gruppen. Prosjektet har som mål å kartlegge en rekke forhold, knyttet til diagnostisering og tiltak/intervensjoner for gruppen pasienter med utviklingshemming, autisme og psykiske lidelser, med mål om å bidra til et bedret behandlingstilbud (Oslo universitetssykehus, 2013).

Den mest kjente offentlige studien i Norge innen habilitering, er Nordlandskforskningen sin kartlegging av alle landets HAVO`er, etter oppdrag fra sosial- og helsedirektoratet i 2005. Det ble sendt ut spørreskjema til samtlige kommuner i landet og til samtlige ansatte i landets HAVO`er, med den hensikt å få klargjort hvordan tjenesten fungerer med hensyn til brukergrupper, tjenesteinnhold, kompetanse, kapasitet og samarbeid med spesialisthelsetjenesten (Lichtwarck et al.2005).

Undersøkelsen hadde en svarprosent på 94.3% fra ansatte ved HAVO, mens 56% av kommunene hadde svart. Ved flere helseregioner vurderte kommunene den psykiatriske kompetansen ved HAVO som dårligst av kompetanseområdene ved flere helseregioner. Det fremkom også størst misnøye med manglende mulighet for innleggelse i døgnenhet ved kriser, og innleggelse for kortere og lengre tids behandling. Samarbeidet mellom HAVO og psykiatrien som ble fremhevet som problematisk av kommunene. Mest fornøyd var de med service fra tjenesten generelt og at tilbudet gis ambulant.

Tilsvarende svarte de ansatte ved HAVO i fire av fem helseregioner at samarbeidet mellom HAVO og psykiatrien bør styrkes.

Etter dette er det ikke gjort tilsvarende undersøkelser, men Oslo universitetssykehus (2013) har nå iverksatt et prosjekt etter oppdrag fra Helsedirektoratet, for å se på hvilke tjenester HAVO sine brukere mottar. Bakgrunn for oppdraget er at det er betydelige lokale og regionale variasjoner i tjenestene som tilbys målgruppen, og at samhandlingsreformen fastslår at det eksisterer store utfordringer i ansvarsdeling mellom tjenester (St.meld. nr. 47, 2009).

5.0 Metode

Denne studien er en kartleggingsstudie over forhold knyttet til behandling av personer med utviklingshemming og psykiske lidelser. Jeg vil her redegjøre forskningsmetoden som er benyttet for å samle inn data til studien. Studiens design og utvalg, metode for datainnsamling og dataanalyse, vil bli presentert, med redegjørelse for statistiske begrep underveis. Kapitlet avsluttes med en vurdering av etiske forhold knyttet til studien.

5.1 Forskningsstrategi og design

Kvantitativ metode er benyttet for datainnsamling og analyse. Dette fordi det var ønskelig å gi en samlet oversikt over eksisterende behandlingstilbud ved HAVO, for pasienter med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser. Alternativt kunne en valgt å beskrive enkelte case, som kunne tjent som eksempler på praksis vedrørende behandlingsforhold. Kvantitativ forskningsstrategi er basert på talldata, i motsetning til kvalitativ forskningsstrategi som er basert på tekstdata. Det gir mulighet for å registrere sammenlignbar og strukturert informasjon i et stort utvalg (Ringdal, 2012, s. 92), som for eksempel hvilke samarbeidsforhold som eksisterer ved hvilke diagnoser. Det var på forhånd ikke kjent hvor mange pasienter som fylte inklusjonskriteriene til studien. Ut fra en beregning av antall pasienter jeg selv hadde som fylte inklusjonskriteriene, og noe sondering blant kollegaer, ble det beregnet at det var et tilstrekkelig antall til undersøkelsens formål. Det viste seg i ettertid å være færre pasienter som fylte inklusjonskriteriene enn beregnet.

Et design eller et forskningsopplegg er forskerens plan eller skisse for en undersøkelse (ibid, s.93). Denne studien har som formål å beskrive en virkelighet og er derfor basert på et beskrivende, eller deskriptivt, design. Her er det beskrivelser av tiltak og samarbeidsforhold rundt behandling av pasientene på et gitt tidspunkt som er intensjonen. Det er derfor benyttet en tverrsnittstudie, som betyr å studere virkeligheten på et gitt tidspunkt, og som er den vanligste formen for undersøkelsesopplegg ved slike problemstillinger (Jacobsen, 2000, s. 86). Tverrsnittstudier kan i tillegg vise samvariasjon mellom ulike forhold på dette tidspunktet, men kan ikke si noe om endring over tid, da må i tilfelle studien gjentas på et annet tidspunkt, eller årsak og virkning.

Det er benyttet en spørreundersøkelse, som er den mest typiske metoden blant tverrsnittundersøkelser.

5.2 Utvalg

En populasjon er den mengde enheter, oftest personer, som en undersøkelse skal uttale seg om, mens et utvalg skal være representativt for den populasjonen utvalget er hentet fra (Jacobsen, 2000, s.64-66).

Populasjonen i denne studien kunne ideelt sett ha vært alle personer med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser i hele landet, og en kunne utført spørreundersøkelsen på et representativt utvalg av disse. På grunn av forskjeller i organisering av de ulike HAVO`ene, samt at ikke alle pasienter har kontakt med Havo, ville det blitt krevende å finne et representativt utvalg og å lage et felles, egnet spørreskjema.

Johannesen og Tufte hevder at dersom man forsker på en lett avgrensbar populasjon som det er lett å identifisere, kan man inkludere hele populasjonen i studien (2002, s.132).

Jeg har valgt å undersøke disse forholdene ved en konkret HAVO, der alle pasientene som fyller inklusjonskriteriene for studien er inkludert. Pasientene ved denne HAVO utgjør dermed hele populasjonen i studien.

Inklusjonskriterier i studien var pasienter som hadde diagnosene F70-79 (psykisk utviklingshemming), samtidig med de vanligste hovedgruppene av psykiske lidelser, F20-F29 (psykoselidelser), F30-F39 (affektive lidelser), F40-F48 (nevrotiske lidelser), F60-F69 (personlighets- og adferdsforstyrrelser) og Z03.2 (observasjon ift psykisk lidelse). Affektive lidelser omfatter i hovedsak bipolare lidelser og depresjoner, mens nevrotiske lidelser i hovedsak omfatter angst- og tvangslidelser. Pasienter med autismspekterlidelser ble inkludert dersom de samtidig var diagnostisert F70 – F79.

Diagnosene hører inn under diagnosesystemet ICD – 10 (Helsedirektoratet, 2011a). Alle pasientene ved avdelingen som fylte inklusjonskriteriene på valgte tidspunkt hadde mulighet til å bli inkludert.

5.3 Datainnsamling

Det ble valgt å samle inn data ved å utarbeide et spørreskjema for selvutfylling.

Respondentene i studien var alle ansatte med pasientansvar ved HAVO. En pasientansvarlig fagperson ved HAVO har ansvar for koordinering og samordning av alle behandlingstiltak, og er det faste kontaktpunkt for pasienten og pårørende i behandlingsperioden. Disse ble bedt om å svare på spørsmål om tjenestetilbud knyttet til hver enkelt pasient som var inkludert i studien.

Studien ble presentert på allmøte ved tjenesten på forhånd.

Merkantilt personell var behjelpelig med å distribuere spørreskjema. Respondentene oppga hvor mange pasienter de hadde på et gitt tidspunkt som fylte inklusjonskriteriene, og mottok riktig antall spørreskjema. Denne måten å tallfeste populasjonen på var nødvendig fordi det viste seg teknisk vanskelig å få ut denne statistikken fra PAS. Spørreskjema knyttet til mine egne pasienter ble besvart av den som er sekundærkontakt i saken, eller av teamleder dersom det ikke fantes sekundærkontakt.

Merkantilt har tatt imot besvarelsene, registrert antall svar og sendt ut purring. Det blir gitt en tidsfrist på 3 uker.

Svarprosenten ble regnet ut ved å telle antall innkomne svar opp mot antall utleverte skjema.

På denne måten har jeg ikke kunnet knytte noen respondenter opp mot enkeltbesvarelser.

Av 19 personer med pasientansvar ved tjenesten, kom det inn besvarelser fra 19. De hadde til sammen svart på 43 av 45 saker. I de to siste sakene har respondenten oppgitt at det var saker med mye uro og usikkerhet, der de ikke vil bringe inn flere forespørsler enn nødvendig i form av krav om samtykke.

5.3.1 Spørreundersøkelse

En spørreundersøkelse (survey), er en standardisert utspørring av et stort representativt utvalg av personer (Ringdal, 2012, s. 94). Hensikten er å samle inn kvantitative data, som gir mulighet for statistisk beskrivelse av populasjonen utvalget er hentet fra, enten på enkeltvariabler, eller på sammenheng mellom variabler (ibid s.128).

Utgangspunktet for utforming av spørreskjemaet er undersøkelsens problemformulering og forskningsspørsmål. Både problemformulering og forskningsspørsmålene i denne studien ble diskutert i et av HAVO sine tverrfaglig team for råd og innspill.

De ulike temaene i problemformuleringen ble først inndelt i hovedgrupper, for deretter å bli brukt som følgende overskrifter i spørreskjema: bakgrunnsinformasjon, samarbeid, kompetanse og generelt. Det ble deretter utarbeidet spørsmål under hvert tema. Spørsmålene utgjør variablene i spørreskjemaet.

Utarbeidelse av spørreskjema krever at en har tatt stilling til ulike forhold, som for eksempel om en skal bruke åpne eller lukkede spørsmål, om man vil bruke vurderingsspørsmål med påstander, eller selv-plassering på underliggende dimensjoner, hvordan utforme selve spørsmålet og rekkefølge på spørsmålene, uttømmende og gjensidig utelukkende svaralternativ m.m. (Ringdal, 2012. s.178-179, Johannesen & Tufte 2002, s.147-150).

Det ble utarbeidet et strukturert spørreskjema med lukkede spørsmål, samt et åpent spørsmål for kommentarer til slutt i skjemaet. Flere av spørsmålene omhandlet respondentens vurderinger av ulike forhold, der det måtte bestemmes hvilket format som skulle benyttes. Der det passet, ble det valgt å benytte samme dimensjon i svaralternativene som i Nordlandsforskningen fra 2005, for å kunne sammenligne svarene. Nordlandsforskningen hadde kun fokus på tilbudet til personer med moderat og alvorligere grad av utviklingshemming, mens det her er alle grader av utviklingshemming med. Jeg tror likevel det ble svart generelt for kompetanse og samarbeidsforhold, og velger derfor å sammenligne enkelte data, da dette er den mest relevante undersøkelsen jeg kan finne.

Sammen med spørreskjema ble det gitt ut et informasjonsskriv til hver respondent. Denne beskrev undersøkelsen etter standard mal fra Regional etisk komite (REC).

Hvert spørreskjema var beregnet å ta maks fem minutter å fylle ut, og det var beregnet å kunne svare på spørsmålene uten å måtte lete opp opplysninger fra journal.

5.3.2 Pilotundersøkelse

En pilotstudie er en undersøkelse der hensikten er å teste ut skjema i et lite utvalg (Ringdal, 2012, s.174). Etter at forslag til spørreskjema var ferdigstilt, ble det prøvd ut på teamlederne ved tjenesten, som et pilotprosjekt. Alle teamledere har selv pasientansvar.

Teamledere kom med verdifulle tilbakemeldinger, som førte til enkelte justeringer. Blant annet var listen over behandlingstiltak ikke uttømmende, og det var en uklar spørsmålstilling rundt samarbeid med pårørende som måtte presiseres. Det var opprinnelig satt opp et åpent kommentarfelt tilknyttet hvert spørsmål, noe som ble anbefalt å gjøre kun til slutt i skjemaet.

5.4 Dataanalyse

I kvantitativ analyse er data er omgjort til tall, og kan undersøkes gjennom statistisk analyse (Johannesen & Tufte 2002, s.161). Etter at svaralternativene er kodet til tallverdier, kan de føres inn i en elektronisk datamatrise.

Variabler kan variere med forskjellige verdier. For eksempel gir variabelen «bosted» informasjon om en egenskap ved enheten, mens variabelens verdi er de ulike svaralternativene for bosted (egen leilighet, bofellesskap, bor med foreldre).

Variablers verdier kan gi to typer informasjon: Den ene en klassifisering av egenskaper, for eksempel grad av utviklingshemming, mens den andre kan uttrykke mengde eller gradering på en skala, for eksempel hvordan samarbeidet med pårørende fungerer (ibid s.138).

Da det i svaralternativene under «grad av utviklingshemming», kun var krysset for en person med alvorlig/dyp utviklingshemming, ble denne verdien videre i oppgaven slått sammen med moderat utviklingshemming, og kalles heretter moderat/alvorlig utviklingshemming.

Det som kjennetegner variabelen betegnes som variabelens målenivå (Johannesen, 2008, s. 42).

Alle spørsmål vedrørende bakgrunnsinformasjonen er her målt på nominalnivå, det vil si at analyseenheter bare kan klassifiseres på gjensidig utelukkende grupper, der tallkodene står for navn på kategorier, som for eksempel ved grad av utviklingshemming (mild, moderat, alvorlig/dyp). Disse kategoriene kan ikke rangordnes ved at vi kan si at det ene alternativet er bedre enn det andre. Der hvor en variabel hadde flere verdier, og det var mulig å krysse av for flere verdier, ble hver verdi registrert i SPSS som besvart med ja/nei.

Dersom en variabels verdi kan rangordnes, måles den på ordinalnivå. Det er gjort i spørsmålene som omhandler hvordan respondentene vurderer samarbeidsforhold. De er her bedt om å skåre på en skala med tallverdier fra 1 til 7, der 1 er lite tilfredsstillende og 7 er svært tilfredsstillende. Det gir mening å si at skåren 5 på skalaen betyr at personen er mer fornøyd med samarbeidet enn en som skårer 2, men derimot gir avstanden mellom verdiene ingen mening (Ringdal, 2012, s.79).

En skala der respondenten vurderer en påstand med tekstede svarkategorier, eller der skalaen er gradert og respondenten enten plasserer seg selv på en skala uten tekst, eller på en tallinje der ytterpunktene er teksten, kalles en Likert-skala (ibid, s.179).

Målenivået på variablene avhenger dermed av hvordan spørreskjemaet er utformet ift svaralternativ.

Jeg har brukt SPSS som er det mest brukte statistiske programmet for kvantitativ analyse. Det er brukt to former for analyse, univariat og bivariat.

Univariat analyse viser hvordan enhetene fordeler seg på verdiene på en variabel, og kan fremstilles på ulike måter. Hvilken univariat analyse som velges avhenger av verdienes målenivå, kategorisk (som kan klassifiseres men ikke rangeres) eller kontinuerlig (som kan rangeres og har lik avstand mellom verdiene). Kategoriske variabler analyseres ved hjelp av prosentfordelinger (frekvenstabeller), og kan visualiseres i grafiske fremstillinger.

Kontinuerlige variabler kan analyseres ved hjelp av ulike statistiske mål, som for eksempel gjennomsnitt, median, variasjonsbredde, standardavvik (SD) og grafiske fremstillinger (Johannesen, 2008, s.69).

Her er begge former for univariat analyse benyttet. Dataene er fremstilt i frekvenstabeller, og i tabeller som viser statistiske mål som gjennomsnitt, median, SD og min/maks verdier.

Bivariat analyse vil si å undersøke sammenhenger mellom to variabler, det vil si hvordan enheten fordeler seg på to variabler samtidig. Som for univariate analyser, kan også bivariate analyser gjøres på ulike måter avhengig av variablenes målenivå. Ved kategoriske variabler brukes krysstabeller, mens dersom begge variabler er kontinuerlige, benyttes korrelasjonsanalyser (ibid, s. 99).

Her er det benyttet krysstabeller for kategoriske variabler, for eksempel for hvilke tiltak som er iverksatt sett opp mot hvor pasienten bor.

I kvantitativ analyse er det vanlig å spesifisere sammenhenger ved å skille mellom avhengige og uavhengige variabler. Det vil si at en tenker at verdien på en variabel avhenger av verdien på en annen variabel. Det er ikke alltid en finner en slik innlysende sammenheng mellom variablene. Man snakker om en større eller mindre sannsynlighet for at et fenomen kan være en effekt av en årsak. Det er heller ikke sikkert effekten har en logisk retning, det vil si at det ikke trenger å være opplagt hva som påvirker hva (ibid, s.45).

Enkelte av variablene i denne studien er uavhengige variabler, som for eksempel grad av utviklingshemming. Det er ikke innlysende sammenhenger mellom de avhengige og de uavhengige variablene. Det skyldes både at materialet er for lite til å kunne si noe sikkert om tendenser, men også andre forhold gjør denne sammenhengen usikker.

Å beregne sannsynligheten for å begå feil, kalles å beregne et signifikansnivå (Johannessen og Tufte, (2002). Signifikansverdier oppgis i p-verdier, og varierer mellom 0-1. Her er det operert med et signifikansnivå på 5% som utgjør en verdi på 0.05. Dataene er dermed signifikante dersom verdien er mindre enn 0.05 (ibid, s.230-231).

5.5 Forskningsetikk

REC har godkjent studien. Det ble stilt en betingelse om å utarbeide et informasjonsskriv til pasienten/verge, med informasjon om studien. Det ble gitt mulighet for å stille spørsmål eller reservere seg mot deltagelse.

Dette er en svært sårbar pasientgruppe, som i mange tilfelle vil ha problemer med å forstå hva undersøkelsen betyr. For mange pasienter vil en slik informasjon skape forvirring, og det var derfor forventet at enkelte ville svare nei. Det skjedde ikke. Derimot var det to saker der det var mye uro og utrygghet hos pasienten, der kravet til samtykke fra pasienten ville skapt unødig belastning for pasienten og for relasjonen til pasienten. Respondentene valgte å ikke ta med disse to i undersøkelsen.

Besvarelsene er anonyme, og data på de enkelte pasientene er anonymiserte. Data er behandlet på gruppenivå, og verken pasientene eller respondentene vil på noe tidspunkt kunne gjenkjennes. Det er unnlatt å spørre om kjønn, alder, familiesituasjon og spesifikk kommunetilhørighet. På individnivå er det spurt om vedkommende pasient bor storbykommunen eller en annen kommune i fylket, hva slags boform pasienten har, hvilke psykiatriske diagnoser og grad av utviklingshemming pasienten har. Det er kun brukt overordnede diagnosegrupper, slik at ingen sjeldne diagnoser vil fremkomme. Jeg kan ikke se at dette kan medføre noe negativt for pasienten, eller for gruppen psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser.

Det å svare på spørreskjemaet skal være en frivillig sak. Ofte vil det være slik at forskning på egen arbeidsplass gir bedre svarprosent, fordi kollegaer ønsker å hjelpe til i studien. Samtidig vil det være slik at kollegaer også kan føle seg forpliktet til å delta, og at det ikke blir så frivillig å delta som det burde være.

6.0 Analyse av data

I dette kapitlet vil jeg presentere innsamlede data som skal brukes til å belyse problemstillingen, og til drøftingsdelen i neste kapittel. Dataene fremstilles i tabeller under overskriftene bakgrunnsinformasjon, samarbeidsforhold, kompetanse og helhetssituasjon. Bakgrunnsinformasjon er knyttet til bosted og boform, henvisningsårsak, habiliteringstiltak, type psykisk lidelse og grad av utviklingshemming.

6.1 Bakgrunnsinformasjon

Tabell 1. Bosted n=43

Bosted	Antall (%)	
<i>Storbykommunen</i>	29	(67.4)
<i>Andre kommune i fylket</i>	14	(32.6)
<i>Totalt</i>	43	(100)

Det er dobbelt så mange pasienter med psykiske lidelser som er henvist fra storbykommunen sammenlignet med fra de andre kommunene til sammen (tabell 1).

Tabell 2. Boform n=43

Boform	Antall (%)	
Egen bolig	4	(9.3)
Egen bolig med omsorgstjenester	16	(37.2)
Bofellesskap med døgnbemanning	20	(46.5)
Sammen med foreldre / annen familie	3	(7.0)
<i>Totalt</i>	43	(100)

Ca halvparten av pasientene bor i egen bolig, 4 av disse har ikke omsorgstjenester, og ca halvparten bor i bofellesskap med døgnbemanning. Kun 3 av pasientene bor sammen med sine foreldre (tabell 2).

Tabell 3. Henvisningsårsak n=43

Henvisningsårsak*	Frekvens	%
Utredning	22	(51.2)
Generell habiliteringstiltak	20	(46.5)
Behandling for psykisk lidelse	24	(55.8)
Tiltak etter helse- og omsorgsloven	9	(20.9)
Veiledning og annen kompetansebygging	21	(48.8)
Andre	5	(11.6)

*Personen kan ha en eller flere henvisningsårsakene.

Det er vanlig at pasienten har flere henvisningsårsaker. Både utredning og behandling for psykisk lidelse, er hver for seg henvisningsgrunn i over halvparten av sakene. Generelle habiliteringstiltak og veiledning/annen kompetansebygging benyttes i nesten halvparten av sakene. Tiltak etter helse- og omsorgsloven var henvisningsgrunn i ca en femtedel av sakene. I fem av sakene var det andre henvisningsårsaker (tabell 3).

Tabell 4 Grad av psykisk utviklingshemming n=43

Grad av psykisk utviklingshemming	Frekvens	%
Lett	26	(60.5)
Moderat/alvorlig	17	(39.5)
Totalt	43	(100)

Pasienter med en lett psykisk utviklingshemming utgjør den største gruppen med 60 % av utvalget (tabell 4).

Tabell 5. Type psykisk lidelse n=43

Type psykisk lidelse*	Frekvens	%
Psykososer	11	(25.6)
Affektiv lidelse	15	(34.9)
Nevrotisk lidelse	7	(16.3)
Spesifikke personlighetsforstyrrelser	4	(9.3)
Observasjon i forhold til psykisk lidelse	10	(23.3)
Psykisk lidelse aktuell problematikk, men ikke diagnostisert	9	(20.9)

*Personen kan ha en eller flere type psykiske lidelse

Ca en tredjedel av pasientene har affektive lidelser, og utgjør den største diagnosegruppen, mens ca en fjerdedel av pasientene har psykoselidelser. Kun fire av pasientene har personlighetsforstyrrelser. Nesten halvparten av pasientene er henvist til observasjon for psykisk lidelse, eller har ikke fått en psykiatrisk diagnose.

Det fremgår av data at enkelte av pasientene har mer enn en psykisk lidelse (tabell 5).

Tabell 6. Type habiliteringstiltak n=43

Type habiliteringstiltak*	Frekvens	%
Deltakelse i ansvarsgruppe	32	(74.4)
Tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem	34	(79.1)
Støttesamtale	19	(44.2)
Individuell behandling for psykisk helse	8	(18.6)
Personalveiledning	29	(67.4)
Kurs/undervisning	9	(20.9)
Medisinsk behandling	21	(48.8)
Kartlegging nylig startet, tiltak ikke iverksatt ennå	4	(9.3)

*Personen kan ha en eller flere typer behandling

Data viser at det er iverksatt flere tiltak rundt hver enkelt pasient. De mest brukte tiltakene er deltakelse i ansvarsgrupper, tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem og personalveiledning. Disse tiltakene brukes hver for seg i drøyt to tredjedel av sakene. I ca en femtedel av sakene gis det individuell behandling for psykisk helse, og kurs/undervisning,

mens det i nesten halvparten av sakene gis støttesamtaler. Nesten halvparten av pasientene mottar medikamentell behandling (tabell 6).

6.2 Samarbeidsforhold

Tabell 7. Deltar i utarbeidelse og oppfølging av mål og tiltak n=43

<i>Deltar i samarbeid*</i>	<i>Antall (%)</i>	
Pasient	25	(58.1)
Pårørende	28	(65.1)
Fastlege	29	(67.4)
Andre kommunale tjenesteytere	42	(97.7)
DPS	13	(30.2)
Psykiatrisk sykehus	19	(44.2)

*Kan være en eller flere deltakere

Pasienten deltar selv i utarbeidelse og oppfølging av mål og tiltak i 25 av sakene, mens pårørende deltar i 28 av sakene.

Det er samarbeid med fastlege i drøyt to tredjedel av sakene, mens med andre kommunale instanser er det samarbeid i alle saker unntatt en.

Det er samarbeid med DPS i nesten en tredjedel av sakene, mens nesten halvparten av sakene har involvert samarbeid med psykiatrisk sykehus (tabell 7). Det må presiseres at både DPS og psykiatrisk sykehus, og andre kan være med i samarbeid i samme sak.

Tabell 8. Samarbeid n=43

Hvordan vurderes samarbeidet med	Mean (SD)	Median
Pasient	4.64 (1.35)	5
Pårørende	4.89 (1.50)	5
Fastlege	4.62 (1.27)	5
Andre kommunale tjenesteytere	4.78 (1.68)	5
DPS	4.69 (1.84)	5
Psykiatrisk sykehus	5.63 (1.54)	6

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Samarbeidet med pasienten, pårørende, fastlege, andre kommunale instanser og DPS er vurdert over middels bra. Best av disse er samarbeidet med pårørende, med en

gjennomsnittskåre på 4.89 og median på 5. Det samarbeidsforholdet som skiller seg positivt ut med høyest skåre er vurdering av samarbeidet med psykiatrisk sykehus med et gjennomsnitt på 5.63, median 6. Resultatene ligger i øvre del av skalaen, ved at både mean og median ligger over middels verdi for alle variablene. Høye SD tyder på stor spredning i data (tabell 8).

6.3 Kompetanse

Tabell 9. Kompetanse n=43

Hvordan vurderer du	Mean(SD) Median	Min/Max
Kommunens psykiatriske kompetanse i denne saken	3.85(1.53) 4	1/7
Samlede psykiatriske kompetanse ved habiliteringstjenesten i denne saken	5.77(0.68) 6	4/7

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Vurdering av kommunens kompetanse har et gjennomsnitt på 3.85 (litt under middels bra) og median på 4, som viser at halvparten av vurderingene er skåret under middels og halvparten over. SD er høyt og tyder på stor spredning i vurderingene.

Ved vurdering av Havo`s kompetanse er gjennomsnittlig vurdering på 5.77. Median på seks viser at halvparten av vurderingene ligger på 6 og mer. Standardavviket er lite og indikerer jevnt over høye vurderinger (tabell 9).

6.4 Vurderinger av helhetssituasjon

Tabell 10. Vurdering n=43

Hvordan vurderer du	Mean(SD) Median	Min/Max
Pasientens psykiatriske diagnose påvirker pasientens helhetssituasjon*	5.37 (1.18) 5	2/7
Hvordan synes du pasientens samlede tjenestetilbud fungerer**	4.14 (1.69) 5	1/7

*1=lite grad, 7=i stor grad

**1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Vurdering av i hvilken grad pasientens psykiatriske diagnose påvirker pasientens helhetssituasjon har en gjennomsnittskåre på 5.37, som er godt over middels, og en median på 5 som viser at halvparten av skårene er vurdert over 5 og halvparten under. SD er noe høyt, og viser at spredningen rundt gjennomsnittet er forholdsvis stort.

Vurdering av hvordan pasientens samlede tjenestetilbud fungerer har en gjennomsnittskåre på 4.14, som er litt over middels tilfredsstillende, og en median på 5, som viser at halvparten av skårene er over 5 og halvparten under. SD er høyt og indikerer stor spredning av data (tabell 10).

6.5 Sammenligning av variabler

Tabell 11 Type habiliteringstiltak avhengig av bosted n=43

Type habiliteringstiltak*	Storbykomm. n=29		Andre kommuner i fylket n=14		P verdi Pearson Chi-Square
	Frekvens	%	Frekvens	%	
Deltakelse i ansvarsgruppe	23	(79.3)	9	(64.2)	.29
Tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem	22	(75.9)	12	(85.7))	.46
Støttesamtale	14	(48.2)	5	(35.7)	.44
Individuell behandling for psykisk helse	6	(20.7)	2	(14.3)	.61
Personalveiledning	22	(75.9)	7	(50.0)	.09
Kurs/undervisning	6	(20.7)	3	(21.4)	.96
Medisinsk behandling	12	(41.4)	9	(64.3)	.16
Kartlegging nylig startet, tiltak ikke iverksatt ennå	1	(3.4)	3	(21.4)	.06

*Personen kan ha en eller flere typer tiltak

Signifikansnivå $P < 0.5$

Tilrettelegging av tiltak i skole/arbeid/hjem, benyttes oftere i andre kommuner i fylket (86%) enn i storbykommunen (76%). Det samme forholdet gjelder med medisinsk behandling som benyttes i henholdsvis 64% mot 41% av sakene.

I storbykommunen er flere tiltak i form av deltakelse i ansvarsgruppe, støttesamtaler og individualbehandling for psykisk lidelse, enn i de andre kommunene. Spesielt er personalveiledning benyttet oftere som tiltak i storbykommunen, med 76% mot 50% av sakene. Kurs og undervisning tilbys like ofte i alle sakene uavhengig av bosted.

Forskjellen mellom gruppene er ikke signifikante med et signifikansnivå på 5% (tabell 11).

Tabell 12. Type habiliteringstiltak avhengig av psykisk lidelse n=43

Type habiliteringstiltak	Psykiske lidelser					
	Psykososer n=11 Frekv. (%)	Affektive lidelser n=15 Frekv. (%)	Nevrotiske lidelser n=7 Frekv. (%)	Spesifikke personlighetsforstyrrelser n=4 Frekv. (%)	Obs n=10 Frekv. (%)	Aktuell, men ikke diagnose n=9 Frekv. (%)
Deltakelse i ansvarsgruppe	7(63.6)	10(66.7)	5(71.4)	4(100)	9(90)	7(77.8)
Tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem	8(72.7)	13(86.7)	6(85.7)	4(100)	7(70)	6(66.7)
Støttesamtale	2(18.2)	6(40)	5(71.4)	2(50)	5(50)	4(44.4)
Individuell behandling for psykisk helse	1(9.1)	3(20)	2(28.6)	1(25)	3(30)	3(33.3)
Personalveiledning	9(81.8)	9(60)	5(71.4)	4(100)	7(70)	5(55.6)
Kurs/undervisning	1(9.1)	2(13.3)	2(28.6)	2(50)	4(40)	3(33.3)
Medisinsk behandling	6(54.5)	6(40)	4(57.1)	3(75)	8(80)	5(55.6)
Kartlegging nylig startet, tiltak ikke iverksatt ennå	1(9.1)	2(13.3)	0	0	2(20)	1(11.1)

*Personen kan ha en eller flere typer tiltak

Det er i hovedsak mange ulike tiltak som er iverksatt i hver sak uavhengig av diagnoser. Det er høy grad av deltakelse i ansvarsgrupper. Ved psykososer og affektive lidelser der deltakelse i ansvarsgrupper er minst brukt som tiltak, er det også deltakelse i ca to tredjedel av sakene. Tilretteleggingstiltak i skole/arbeid/hjem benyttes i over to tredjedel av sakene der pasienten ikke har fått en diagnose, og oftere det pasienten har en diagnose.

Personalveiledning er hyppig brukt, men med laveste forekomst for pasienter med affektive lidelser (9 av 15).

De fleste av pasientene med nevrotiske lidelser mottar støttesamtaler (5 av 7), mens pasienter med psykose i liten grad mottar støttesamtaler (2 av 11).

Individuell behandling er det tiltaket som er minst brukt, i kun 1-3 av sakene innen hver diagnose med lavest forekomst ved psykososer.

Pasienter med affektive lidelser mottar minst medikamentell behandling (6 av 15), mens av pasienter som er til observasjon for psykisk lidelse er det hele 8 av 10 som mottar medisinsk behandling (tabell 12).

Da det her er mange grupper og lave tall, er det ikke hensiktsmessig å regne ut signifikans (tabell, 12).

Tabell 13 Psykisk lidelse avhengig av grad av psykisk utviklingshemming n=43

Type psykisk lidelse	Grader av psykisk utviklingshemming		P verdi Pearson Chi-Square
	Mild N=26 (%)	Moderat/alvorlig n = 17 (%)	
Psykososer	7 (26.9)	4 (23.5)	.80
Affektive lidelser	9 (34.6)	6 (35.3)	.97
Nevrotiske lidelser	6 (23.1)	1 (5.9)	.14
Spesifikke personlighetsforstyrrelser	3 (11.5)	1 (5.9)	.53
Observasjon i forhold til psykisk lidelse	5 (19.2)	5 (29.4)	.44
Ikke diagnostisert	3 (11.5)	6 (35.3)	.06

*Personen kan ha en eller flere type psykiske lidelse

Signifikansnivå $P \leq 0.05$

Blant pasientene som har en lett psykisk utviklingshemming er det en forholdsvis jevn fordeling mellom diagnosene. Flest hadde affektiv lidelse (35%), og færrest hadde personlighetsforstyrrelser (11%). Ca en fjerdedel hadde psykoselidelse, og ca en tredjedel av pasientene var enten ikke diagnostisert med psykisk lidelse enda, eller var til observasjon for psykisk lidelse.

Blandt pasienter med moderat/alvorlig psykisk utviklingshemming var det en større spredning blant diagnosene. Også her er det flest som hadde affektiv lidelse (35%), og en fjerdedel som hadde psykoselidelse. Kun et fåtall hadde nevrotisk lidelse (6%), og kun en av 17 var diagnostisert med en personlighetsforstyrrelse. Over 60% i denne gruppen var henvist for observasjon ift psykisk lidelse eller hadde udiagnostisert psykisk lidelse.

Forskjell mellom gruppene er ikke signifikant med et signifikansnivå på 5 % (tabell 13).

Tabell 14**Vurdering av kompetanse avhengig av psykisk lidelse n=43**

Vurdering av kompetanse	Psykisk lidelse					
	Psykososer n-11 Mean (SD) Median	Affektive lidelser n-15 Mean (SD) Median	Nevrotisk lidelser n-7 Mean (SD) Median	Spes. per. forst. n-4 Mean (SD) Median	Obs n-10 Mean (SD) Median	Ikke diagnose n-9 Mean (SD) Median
Kommunens psykiatriske kompetanse	4.82(0.12) 5.0	3.75(0.86) 4.0	3.00(0.61) 2.5	3.25(0.69) 3.0	3.00(0.41) 3.0	4.11(0.76) 4.0
Habiliteringstjenesten Psykiatriske kompetanse	6.18(0.10) 6.0	5.67(0.18) 6.0	5.71(0.71) 6.0	5.75(0.87) 6.0	5.60(0.33) 6.0	5.56(0.06) 5.0

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Kommunens kompetanse er vurdert variabelt med høyest gjennomsnittlig skåre (4.82) på psykosekompetanse. Median på 5 som viser at halvparten av skårene er over 5 og halvparten under. Kompetansen skåres gjennomsnittlig lavest på nevrotiske lidelser (3.25), med median på 2.5, som er godt under middels.

I begge tilfellene er SD lavt og indikerer liten spredning rundt gjennomsnittet.

Kompetansen ved HAVO er vurdert som godt over middels bra på alle diagnoser, med gjennomsnittskårer fra 5.7 til 6.2, med høyest skåre innen psykosekompetanse. SD er på 6 ved alle diagnoser unntatt i gruppen som ikke er diagnostisert enda. Lave SD tyder på liten spredning av data rundt gjennomsnittet (tabell14).

Da det her er mange grupper og lave tall, er det ikke hensiktsmessig å regne ut signifikans.

Tabell 15. Samarbeid med DPS og Psykiatrisk sykehus avhengig av psykisk lidelse n=43

Er det er eller har det vært samarbeid med	Psykiske lidelser					
	Psykososer n=11 Frekv. (%)	Affektive lidelser n=15 Frekv. (%)	Nevrotiske lidelser n=7 Frekv. (%)	Spesifikke personlighetsforstyrrelser n=4 Frekv. (%)	Obs n=10 Frekv. (%)	Aktuell, men ikke diagnose n=9 Frekv. (%)
DPS	4 (36.4)	7 (46.7)	3 (42.9)	2 (50)	0	0
Psykiatrisk sykehus	8(72.7)	8 (53.3)	2 (28.6)	2 (50)	2 (20.0))	2 (22.2)

Personen kan ha en eller flere type psykiske lidelse

Det var samarbeid med DPS i 4 av 11 saker ved psykoselidelser, og i 7 av 15 saker ved affektive lidelser. Til sammenligning er det samarbeid med psykiatrisk sykehus i 8 av 11 saker ved psykososer, og 8 av 15 av saker med affektive lidelser. Ved nevrososer var det samarbeid i 2 og 3 av 7 saker med henholdsvis DPS og psykiatrisk sykehus. Det var ikke samarbeid med DPS i sakene der pasienten hadde observasjonsdiagnose eller ingen diagnose, mens det var samarbeid med psykiatrisk sykehus i to av sakene med observasjonsdiagnose og ved mistanke om psykisk lidelse i aktive saker (tabell 15).

Tabell 16 Vurdering av samarbeidet avhengig av psykisk lidelse n=43

Vurdering av samarbeidet med	Psykisk lidelse					
	Psykososer n-11 Mean/med	Affektive lidelser n-15 Mean/med	Nevrotisk lidelser n-7 Mean/med	Spes. per. forst. n-4 Mean/med	Obs n-10 Mean/med	Ikke diagnose n-9 Mean/med
Pasient	4.80/5.0	4.67/5.0	5.17/5.5	5.00/5.0	3.67/4.0	4.00/4.0
Pårørende	5.29/6.0	4.50/4.5	5.33/5.0	2.00/2.0	3.86/4.0	5.33/6.0
Fastlegen	4.50/6.0	4.67/5.0	3.67/3.5	4.33/4.0	4.13/4.0	5.00/6.0
Andre kommunale tjenesteytere	6.10/6.0	4.43/4.0	3.33/2.5	4.25/4.5	4.20/4.5	5.00/5.5
DPS	6.50/6.5	4.29/5.0	3.67/3.0	2.50/2.5		
Psykiatrisk sykehus	6.00/6.0	5.63/6.0	5.00/5.0	5.00/5.0	6.50/6.5	4.50/4.5

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Ved psykoselidelser er det samarbeidet med DPS som er vurdert mest tilfredsstillende, med en gjennomsnittskåre på 6.5, fulgt av gode gjennomsnittskårer i samarbeid med andre kommunale tjenester og med sykehus (6.1 og 6.0). Samarbeid med pårørende vurderes også høyt ved psykososer, med gjennomsnittskåre på 5.29. Lavest vurderes samarbeid med fastlegen (4.5), men også her er samarbeidet vurdert over middels bra. Medianverdiene er høye på alle variabler og indikerer at over halvparten av respondentene har skåret 6 eller bedre, med unntak av på samarbeid med pasienten der median er på 5.

Ved affektive lidelser er det samarbeidet med psykiatrisk sykehus som vurderes best med en gjennomsnittskåre på 5.6, og en median på 6 som indikerer at halvparten av skårene ligger over 6 og halvparten under. De andre samarbeidspartene er vurdert jevnt lavere (4.3-4.7), men fortsatt over middels bra.

Ved nevrotiske lidelser er samarbeidet med pasienten og pårørende vurdert som best med gjennomsnittskårer på 5-5.3, med medianer på 5 og 5.5, tett fulgt av samarbeid med psykiatrisk sykehus. Samarbeidet med fastlegen, kommunen og DPS vurderes noe under middels med gjennomsnittskårer fra 3.3 til 3.7. Median ligger hos disse under gjennomsnittverdiene. Median på 2.5 for kommunen indikerer at halvparten av skårene er skåret under 2.5 og halvparten over.

Samarbeidsforhold ved personlighetsforstyrrelser har gode skårer, men det er her svært få pasienter, slik at det ikke gir mening å trekke slutninger på gjennomsnitt og medianverdier. Der pasienten er henvist for observasjon ift psykisk lidelse, vurderes samarbeidsforholdene rundt middels for alle parter med unntak av med psykiatrisk sykehus som vurderes som svært

godt med både gjennomsnitt og median på 6.5. Der pasienten ikke har fått en psykiatrisk diagnose enda, er det høye skårer for pårørende, fastlege og kommune med gjennomsnittverdier på 5 til 5.33 og median på 5.5 og 6 (tabell 16).

Tabell 17 Vurdering av samarbeidet avhengig av grad av psykisk utviklingshemming n=43

Vurdering av samarbeidet med	Grad av psykisk utviklingshemming		P verdi Pearson Chi-Square
	Lett n-26 Mean (SD)/med	Moderat og alvorlig n-17 Mean/med	
Pasient	4.74(1.36)/5.0	3.50(0.70)/3.5	.41
Pårørende	5.24(1.44)/6.0	4.30(1.50)/4.5	.45
Fastlegen	4.78(1.31)/5.0	4.36(1.21)/4.0	.91
Andre kommunale tjenesteytere	4.76(1.76)/5.0	4.80(1.57)/5.0	.30
DPS	4.90(1.91)/5.5	4.00(1.73)/3.0	.29
Psykiatrisk sykehus	6.00(1.20)/6.0	5.00(1.92)/6.0	.27

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Signifikante verdier $P \leq 0.05$

Ved lett psykisk utviklingshemming er det samarbeidet med psykiatrisk sykehus som vurderes best med et gjennomsnitt på 6 og en median på 6. Det vil si at halvparten av skårene ligger over 6 og halvparten under. Samarbeidet med pårørende vurderes også å være bra med gjennomsnittskåre på 5.24 og median på 6.

De andre samarbeidspartene har både gjennomsnitts- og medianskåre godt over middels, men vurderes lavere enn med psykiatrisk sykehus og pårørende. SD er høye ved alle variablene og indikerer stor spredning i data.

Ved moderat grad av utviklingshemming er det samarbeidet med psykiatrisk sykehus som vurderes som best med gjennomsnittskåre på 5 og median på 6, men et høyt SD viser stor spredning i data. Samarbeidet med pasienten vurderes lavest, med både gjennomsnittskåre og median under middels. SD er lavt og tyder på at vurderingene ligger forholdsvis jevnt rundt gjennomsnittet

Funnene er ikke signifikante, da stor spredning på få enheter kan være tilfeldige (tabell 17).

Tabell 18. Vurdering av helhetlig tjenestetilbud avhengig av samarbeid n=43

	Mean (SD)	Median	Min/Max
Samarbeid med DPS	4.62 (1.71)	5	2/7
Ikke samarbeid med DPS	3.93 (1.67)	5	1/6
Samarbeid med psykiatrisk sykehus	4.63 (1.57)	5	2/7
Ikke samarbeid med psykiatrisk sykehus	3.73 (1.71)	4	1/6

1=lite tilfredsstillende, 7=svært tilfredsstillende

Vi ser en forskjell i vurdering av helhetlig tjenestetilbud til fordel for samarbeid med DPS og psykiatrisk sykehus. Her er gjennomsnittsverdiene over middels (4.62 og 4.63). Median på 5 indikerer at halvparten av skårene ligger over 5 og halvparten under. Der det ikke er samarbeid med disse instansene er gjennomsnittsverdiene (3.93 og 3.73) litt under middels. Median er høyere enn gjennomsnittsverdiene med 5 og 4. SD er høye på alle verdiene og indikerer stor spredning i vurderingene (tabell 18).

7.0 Diskusjon

Jeg startet oppgaven med å presenter hensikten med studien:

«En kartlegging av behandlingstilbudet til pasienter med samtidig psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser ved en av landets habiliteringstjenester for voksne. Hvilke tiltak og samarbeidsforhold er gjeldende, og hvordan vurderes samarbeidet med andre aktører å fungere?»

I denne delen vil jeg forsøke å besvare hensikten, ved å drøfte innsamlede data i lys av tidligere presentert teori, aktuell forskning og lovverk. Drøftingsdelen er bygd opp på samme måte som presentasjon av datatabellene, med unntak av tabellene for sammenligning av variabler. Disse er flettet inn i drøftingen der de er relevante. Det samme er resultater fra Nordlandsforskningen.

7. 1 Forhold knyttet til boform og bosted

Studien viser at to tredjedeler av pasientene er henvist fra den kommunen HAVO geografisk er plassert (tabell 1, s.29). Denne kommunen bosetter ca 55% av fylkets totalbefolkning, og er samtidig den kommunen det psykiatriske sykehuset geografisk er plassert i. Kommunen har i tillegg to av fylkets tre DPS.

Det kan være flere årsaker til at det er flest pasienter fra denne kommunen. En kan være at HAVO sitt tilbud er bedre kjent i denne kommunen. En annen grunn kan være at kommunene som ligger lenger unna spesialisthelsetjenestens tilbud, i større grad må stole på seg selv og utvikler egne tilbud. Avstand gjør samarbeidet mer utfordrende, selv om det i prinsippet skal være likeverdige tilbud til alle fylkets kommuner. «Med likeverdige tjenester menes at pasienter uavhengig av diagnose, bosted og alder, skal ha tilgang til kompetente, effektive og pasientopplevde gode tjenester tilpasset sitt behov» (Helse Midt-Norge, 2014a, s.16).

Hvis vi ser på iverksatte tiltak utfra hvor pasienten bor, kommer det frem enkelte forskjeller (tabell 11, s.34). I kommunene som ligger utenfor storbykommunen er det i større grad benyttet tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem. Dette kan skyldes at disse kommunene i større grad har behov for tiltak som kommunen selv kan følge opp, som følge av større avstand til spesialisthelsetjenesten. På den annen side kan det være at HAVO i større grad tilbyr disse tiltakene til kommuner som er lenger unna, da det krever mer indirekte arbeid og mindre hyppige møter.

I disse kommunene benyttes også medikamentell behandling oftere som tiltak. En årsak til dette kan være at fastlegene i større grad forordner medisiner for å dempe symptomer, og

hindre utagering eller annen krevende atferd. Fastlegene kan oppleve å ha et større ansvar i saker der det er lengre distanse til andre tjenester. En undersøkelse av Bygdnes og Kristiansen (2007), viste at medisinforkbruket økte hos personer med psykisk utviklingshemming etter at kommunene overtok ansvaret etter HVPU reformen. Det kom også frem at fastlegene skrev hyppigere ut nevroleptika til pasientene enn psykiatere og leger ved landets HAVO`er. I noen tilfeller kan det være at medikamentell behandling velges som erstatning for andre tiltak. Dette kan samtidig også gjelde i andre kommuner som har vansker med å yte de tjenestene som pasienten har behov for. Årsaker kan være budsjett- eller andre hensyn, som for eksempel manglende kompetanse.

I storbykommunen får pasientene i større grad tilbud om individuell behandling og støttesamtaler, og det gis oftere veiledning til personalet. Veiledning til personalet burde kanskje blitt brukt i større grad til de andre kommunene i fylket, dersom vi tenker at disse i større grad må klare seg ved egen hjelp på grunn av avstand til spesialisthelsetjenesten. Kurs og undervisning er jevnt fordelt mellom alle kommunene.

Det er imidlertid ikke store forskjeller mellom bruk av tiltak. De største forskjellene fremkom i bruk av personalveiledning og medikamentell behandling, men det må presiseres at dataene ikke er signifikante, det vil si at fordelingen mellom de ulike tiltakene kan være tilfeldig. Dette kan skyldes liten populasjon og mange variabler. Dataene kan derfor kun beskrive fordelingen på dette tidspunktet. Dersom resultatene kunne generaliseres viser de en tendens mot at det gis mer direkte pasientkontakt og flere direkte møter med personalet i storbykommunen. Det er ikke dermed sagt at det er forskjell i kvaliteten på de tjenester som benyttes. Tiltakene kan være avhengig av andre forhold enn bosted, som for eksempel diagnoser og faser, funksjonsnivå, bemanning og annen oppfølging. De tiltakene som er benyttet, kan være de tiltakene som er mest hensiktsmessig uavhengig av bosted.

Pasientene i studien var forholdsvis likt fordelt mellom å bo i bofellesskap og i egen bolig (tabell 2, s.29). Egen bolig er ofte det samme som omsorgsbolig for denne målgruppen, selv om noen leier privat eller bygger selv. Det var kun 3 av pasientene som bodde sammen med sine foreldre. I rapporten «Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres» hevdes det at ansvarsreformens mål var å ivareta retten til et selvstendig liv, med de samme valgmuligheter som andre, også i valg av boform (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2010). Det at så mange hadde flyttet ut av foreldrehjemmet, kan tyde på at arbeidet med reformen har gitt ønskede resultater. På den annen side kan det være

at dette er personer med ekstra store omsorgsbehov, som av den grunn har blitt prioritert i kommunal boligtildeling. Rapporten viser til at mange kommuner fortsatt har utfordringer på boligområdet, noe som også erfares ved HAVO i andre saker.

De fleste av pasientene (36) hadde kommunale omsorgstjenester, enten ved at de bodde i bofellesskap eller i egen bolig med omsorgstjenester. Kun 4 av pasientene bodde i egen bolig uten omsorgstjenester. Det var ikke spurt om de som bodde hos foreldre hadde omsorgstjenester. Pasienter som ikke mottar omsorgstjenester, er pasienter som kan ha klart seg rimelig godt på egen hånd, og ikke hatt behov for omsorgstjenester, men det kan også være at de har foreldre som har ivaretatt behovet for bistand. I noen tilfeller har ikke pasienten ønsket omsorgstjenester, selv om det kan ha vært behov for det. Dette er saker der HAVO spesielt vil være oppmerksom på om en medvirkende årsak til symptomene, kan være et for stort ansvar for egne hverdag. For stort ansvar kan også være en årsaksforklaring i saker der pasienten har omsorgstjenester, og det i tillegg er behov for bistand fra HAVO.

7.2 Henvisninger

Henvisningsårsakene var jevnt fordelt mellom de ulike alternativene (tabell 3, s.30). Både generelle habiliteringstiltak, veiledning/annen kompetansebygging, utredning og behandling var etterspurt i ca halvparten av sakene. Under «annet» var det kommentert bistand til pårørendearbeid, atferdsvansker, medisinvurdering og bistand til å søke pasienten inn til spesialavdeling ved Ullevål.

Resultatene viser at pasienten ofte er henvist for flere ulike forhold samtidig.

Prioriteringsveilederen (Helsedirektoratet, 2010), beskriver denne type henvisninger som en spesiell utfordring for HAVO, som ved inntak må vurdere både behovet for helhetlig oppfølging, behov for kompetanse, og om andre instanser skal utføre behandlingen eller deloppgaver. Slike henvisninger sier også noe om HAVO sin målgruppe. Pasientens grunndiagnosen kan i seg selv innebære mange utfordringer, som samtidig med tilleggdiagnoser kan utgjøre et omfattende symptom-bilde (Helsedirektoratet, 2009 a, s.11-14).

Det er interessant å merke seg at selv om alle pasientene i studien har psykiske lidelser, er det kun ca halvparten av disse som har oppgitt behandling for psykisk lidelse som henvisningsårsak.

Det kan være at den psykiske lidelsen ikke er vurdert å være hovedproblemet, eller at behovet for andre habiliteringstiltak oppleves å være større.

Hall et al. (2006) forklarer slike forhold med at almenpsykiatrien tradisjonelt har vært opptatt av å kurere den psykiske lidelsen, mens ambulante spesialisthelsetjenester tilsvarende HAVO, har et bredere perspektiv som sikrer at også andre behov oppdages og følges opp.

Atferdsvansker kan ofte være vanskelig å skille fra psykiske lidelser (Holden, 2013), noe som kan medføre at det i henvisninger fokuseres mer på tiltak i forhold til atferdsvansker, enn på den psykiske lidelsen. Pasienten kan også motta behandling annet sted, men dette er ikke vanlig. Det kan også være at tegn på psykisk lidelse kan ha blitt oppdaget senere i habiliteringsforløpet.

I over 20% av sakene var det henvist for tiltak etter helse- og omsorgsloven, kapittel 9, som omhandler bruk av tvang og makt. Dette er saker som er avklart at skal til HAVO. Når så mange pasienter med psykiske lidelser har behov for regulerende tiltak i hverdagen ved bruk av tvang og makt, kan det si noe om omfanget av pasientenes problemer. HAVO sin rolle i disse sakene, er blant annet å være med å vurdere om andre tiltak kan prøves i stedet for tvang og makt.

Erfaringsmessig ser vi at henvisninger i noen tilfelle sendes til flere instanser samtidig med samme forespørsel. Det kan være at det er behov for tjenester fra flere instanser, eller at henvisende instans sender henvisning til flere tjenester for å gardere seg i tilfelle det gis avslag et av stedene. Det kan også være en følge av at HAVO og øvrig psykisk helsevern ikke har klart å kommunisere godt nok egne tilbud og ansvarsområder .

Kittelsen hevder at kommunene ønsker en inngang til spesialisthelsetjenesten, og det bør være det samme hvor henvisningen sendes, da spesialisthelsetjenesten har plikt til å sende henvisningen til rett instans (Kittelsen, 2011).

7.3 Grad av utviklingshemming

Man regner med at det er ca like mange personer med lett utviklingshemming, som med moderat, alvorlig og dyp grad til sammen (Bygdnes og Kristiansen, 2007).

60% av pasientene i studien hadde lett psykisk utviklingshemming (tabell 4, s.30). I prioriteringsveilederen anbefales det at personer med lett utviklingshemming og psykisk lidelse skal behandles i det ordinære psykiske helsevernet ((Helsedirektoratet, 2010). En

skulle dermed forventet at en mindre andel pasienter med lett utviklingshemming og psykisk lidelse fikk oppfølging ved HAVO. Samtidig kan også disse pasientene ha omfattende og sammensatt problematikk, der det er behov for flere tiltak enn ren psykiatrisk behandling. Det kan også være at disse pasientene henvises til HAVO for en vurdering, med en forventning om at HAVO viderehenviser til DPS ved behov. Jensen og Kylland (2014) hevder at HAVO ofte har en funksjon som døråpner inn til spesialisthelsetjenestene for mennesker med utviklingshemming, noe som kan være en forklaring på at mange med lett utviklingshemming og psykiske lidelser fortsatt henvises til HAVO.

De resterende pasientene (40%) kommer i gruppen moderat/alvorlig utviklingshemmet, og representerer en målgruppe der det ifølge prioriteringsveilederen forventes at HAVO og psykiatrien samarbeider om behandlingen (Helsedirektoratet, 2010).

I St. meld 25 (1996-97) fremgår det at personer med moderat og alvorlig utviklingshemming anslås å ha større hyppighet av psykiske lidelser sammenlignet med personer med lett utviklingshemming, og med øvrig befolkning. Med en overrepresentasjon av psykiske lidelser hos personer med moderat til alvorlig grad av utviklingshemming, samtidig med at dette er den gruppen HAVO og psykiatrien skal samarbeide om, kunne en forventet at gruppen personer med moderat/alvorlig utviklingshemming skulle vært større enn gruppen med lett utviklingshemming.

Cowly et al. (2005) hevder at en slik fordeling kan forklares både med at psykiatrien ikke har god nok kompetanse på personer med alvorligere grad av utviklingshemming, men også at dette er pasienter som kan tenkes å respondere dårligere på behandlingen, fordi de er mer sårbare for behandling i ukjente omgivelser. Det kan dermed velges å sende henvisning til spesialiserte tjenester for personer med utviklingshemming i stedet.

Diagnostisering av psykiske lidelser blir mer krevende jo alvorligere grad av utviklingshemming pasienten har. At antallet pasienter med moderat/alvorlig utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser er lavere enn antall pasienter med lett utviklingshemming, kan være et uttrykk for at dette er pasienter som beskrives med atferdsvansker heller enn psykiske vansker, og dermed ikke fylte kriteriene for inkludering i studien.

Diagnosesystemet DC-LD og DM-ID er nettopp utviklet for å kunne diagnostisere psykiske lidelser hos personer med moderat til alvorlig/dyp utviklingshemming. I dette diagnosesystemet kan en i større grad tolke symptomer, fremfor å basere seg på pasientens

egne utsagn. Spesielt kan disse diagnosesystemene være til nytte ved diagnostisering av angst og depresjoner (Hove, 2008). I praksis brukes LC-DC diagnosene helst som hjelpemiddel i å sette ICD-10 diagnoser ved HAVO.

I veilederen for Habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2009a), og i nasjonale retningslinjer for utredning og behandling ved psykoser (Helsedirektoratet, 2013), anbefales det at pasienter med moderat eller alvorlig utviklingshemming bør få behandling ved sentraliserte spesialenheter med spesiell kompetanse. Da det kun finnes en slik enhet i landet foreløpig, blir det likevel ofte de lokale tjenestetilbudene som anvendes.

Lang reise til behandlingssted og fremmede omgivelser, vil stå i motsetning til pasienten sitt behov for trygghet. Lindaker (2013) hevder at behovet for trygghet, forutsigbarhet, rutiner og trygge relasjoner vil være ekstra stort hos personer med alvorligere grad av utviklingshemming, og at disse i større grad bør behandles i hjemmet med ambulante tjenester.

I praksis vil dette bety at personer med alvorligere grad av utviklingshemming bør behandles med ambulante tiltak, dersom det ikke er så alvorlig at pasienten bør henvises til spesialavdelingen ved Ullevål.

7.4 Psykiske lidelser

Flere av pasientene var registrert med flere ulike psykiske lidelser (tabell 5, s.31).

Det er ikke uvanlig å ha flere psykiske lidelser samtidig, eller å ha flere symptomer som er overlappende mellom ulike diagnoser (Eknes et al. 2008). Tilstedeværelse av en diagnose vil også kunne medføre at andre vansker oppstår. For eksempel kan personer som følge av å ha en psykose oppleve angst, eller som følge av å ha angst bli deprimert. Det kan dermed være vanskelig å skille diagnosene fra hverandre, dersom pasienten delvis fyller kriteriene for flere ulike diagnoser.

Blant de pasientene som var diagnostisert med en eller flere psykiske lidelser, var affektive lidelser hyppigst forekommende (15 av 43), etterfulgt av psykoser (11 av 43). Dette samsvarer med studier som er gjort over hvilke diagnoser som er dominerende hos personer med utviklingshemming i psykisk helsevern. Lunskey, Garcin, Morin, Cobigo & Bradley (2011), sammenlignet ulike forhold ved pasienter med utviklingshemming som fikk oppfølging fra henholdsvis spesialiserte ambulante tilbud tilsvarende HAVO, med pasienter som fikk oppfølging fra allmennpsykiatriske ambulante team. De fant at den vanligste

diagnosen for pasienter som mottok spesialisert ambulant oppfølging, var affektive lidelser. Tilsvarende fant Bakken og Martinsen (2012) at personer med utviklingshemming som hadde disse diagnosene, var de som oftest ble henvist til behandling i psykiatriske avdelinger.

Det er generelt en lavere forekomst av psykoselidelser i befolkningen enn affektive og nevrotiske lidelser, men psykoselidelser er alvorlige lidelser som vil være svært vanskelig å behandle uten nødvendig bistand fra spesialisthelsetjenesten i perioder.

Affektive lidelser er en stor gruppe lidelser som i hovedsak består av depresjoner og bipolare lidelser. Dette er lidelser som kan ha svært varierende alvorlighetsgrad, og er lidelser der utfordrende atferd og selvskading/suicidale kan forekomme (Helsedirektoratet, 2012).

Populasjonsstudier blant personer med utviklingshemming har også vist at affektive lidelser dominerer foran psykoser og angst (Gustafsson og Sonnander, (2004), Cooper et al. (2007)).

Nevrotiske lidelser, som i hovedsak er en gruppe bestående av angst og/eller tvangslidelser, utgjorde en mindre gruppe med 7 av 43 pasienter (tabell 5, s.31). Bakken og Martinsen (2012), fant at det var færre pasienter med angst som ble henvist til behandling i psykiatriske avdelinger, enn det som var forventet ut fra forekomst av angstlidelser. De antar at angstsymptomer kan oppfattes som en del av en psykose- eller affektiv lidelse, og dermed fremstår med lavere forekomst blant personer som henvises til psykiatriske avdelinger. Det kan også være at dette er lidelser som kommunene i større grad behandler selv. Eknes (2001) hevder at hovedbehandlingen av angst foregår best der problemet oppstår, som vanligvis er i nærmiljøet. Han hevder at hjelpebehovene i stor grad må dekkes av pasientens miljøarbeidere, og i noen tilfelle med veiledning fra personer med ekstra kompetanse.

Kun et fåtall av pasientene ble rapportert å ha personlighetsforstyrrelser. Dette er en omdiskutert diagnose hos personer med utviklingshemming. Vi så tidligere at prevalensstudier viser variasjoner på 1-90% (Alexander & Cooray, 2003). Det kan for eksempel være vanskelig å skille mellom diagnosen avhengig personlighetsforstyrrelse, og avhengighet av hjelp og tilrettelegging gjennom dagen som følge av en moderat utviklingshemming.

Det var liten forskjell på forekomst av ulike typer psykiske lidelser sett opp mot grad av utviklingshemming (tabell 13, s.36). Både ved lett og moderat/alvorlig utviklingshemming er det affektive lidelser som er vanligst, etterfulgt av psykoser. Gustafsson and Sonnander (2004) fant i en sammenligningsstudie over pasienter som mottok ambulante tjenester, med

pasienter innlagt i psykiatrisk avdeling, at de fleste pasientene som mottok ambulant behandling for psykiske lidelser hadde lett utviklingshemming og affektive lidelser, med psykoser som nest vanligste lidelse.

Det var imidlertid klart flere pasienter med lett utviklingshemming som hadde nevrotiske lidelser, enn det var ved moderat/alvorlig utviklingshemming. Ved nevrotiske lidelser er det særlig angst som dominerer, da tvangslidelser har en mye lavere forekomst.

Mennesker med lett utviklingshemming synes å ha en høyere forekomst av angstlidelser enn mennesker med utviklingshemming av alvorligere grad (Eknes et al. 2008). Evensen (2013) hevder at personer med lettere grad av utviklingshemming, opplever nederlag når de ikke kan oppleve/mestre det samme som jevnaldrende, noe som kan medføre lavere selvfølelse, og utvikling av angst og depresjoner.

Erfaringsmessig ser vi også at problemer med å forstå og tolke situasjoner og kommunikasjon i hverdagen kan medføre angst hos personer med utviklingshemming.

Gruppen pasienter som ikke var diagnostisert med en psykisk lidelse utgjorde 19 av 43 pasienter (tabell 13, s.36). Dette er pasienter som er henvist for observasjon/vurdering av psykisk lidelse, eller der det i aktive saker mistenkes å foreligge en psykisk lidelse. Det kan være at økende fokus på psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming, medfører at flere pasienter henvises for vurdering av psykisk lidelse. Det kan også være et uttrykk for generelle vansker med å diagnostisere personer med utviklingshemming og psykiske lidelser. Både diagnostisk overskygging, der symptomer på psykisk lidelse har vært tolket som en del av utviklingshemmingen (Joop & Keys, 2001), og ideosynkrasier, som er atypiske symptomer eller symptomer som er særegne for denne personen, kan sammen med manglende verbale ferdigheter hos pasienten, vanskeliggjøre diagnostisering (Bakken og Olsen, 2012). Det samme kan være tilfelle dersom pasienten har atferdsproblemer. I litteraturstudien til Bakken og Martinsen (2012) så vi at atferdsvansker var knyttet til henvisningene til psykiatriske avdelinger i de fleste sakene.

På spørsmål om i hvilken grad den psykiatriske diagnosen påvirket pasientens helhetssituasjon, ble gjennomsnittsskåren til 5.37 (tabell 10, s.33). SD var litt høyt og tydet på at det var stor spredning i resultatene. Det vil si i stor grad, men ut fra spredningen i data, kan det også være andre forhold ved pasientens situasjon som utgjør en like stor utfordring som den psykiske lidelsen. Livssituasjonen kan i seg selv være krevende på grunn av forståelsesvansker, sosiale vansker og kommunikasjonsvansker, eller problemer i forhold til ressurser i miljøet både på struktur- og relasjonssiden.

7.5 Tiltak

7.5.1 Tilrettelegging i skole/arbeid/hjem, personalveiledning og deltakelse i ansvarsgrupper

Tilrettelegging i skole/arbeid/hjem ble benyttet som tiltak i 79% av sakene (tabell 6, s.31).

Tiltakene ble benyttet i de fleste sakene uavhengig av hvilken diagnose pasienten hadde (tabell 12, s.35).

Scheie (2013) hevder at tilretteleggingstiltak i mange tilfelle kan være nok til at pasienten får det bedre. Det vil derfor være viktig å utrede ulike forhold ved personen og det miljøet han lever i, for å vurdere om slike tiltak kan bedre situasjonen.

De nasjonale retningslinjene for behandling av henholdsvis psykoser, depresjoner og bipolare lidelser vektlegger alle bruk av miljøtiltak og ambulante tiltak, med annen behandling som supplement overfor personer med utviklingshemming og psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2009b, 2012, 2013).

Både funksjons- og miljøutredninger og tilretteleggingstiltak hører inn under grunnleggende habiliteringskompetanse ved til HAVO (Helsedirektoratet, 2009a).

Ofte kan problemene ha utviklet seg over tid. Personer med utviklingshemming kan utvikle uhensiktsmessige mestringsstrategier, og kan ha et høyt stressnivå fordi det er stilt for høye krav til dem (Nordlandssykehuset, 2013). Dette er noe av det Evensen har beskrevet som kognitiv overbelastning (2013). Dosen (2007) hevder man i tillegg til forståelse av den kognitive utviklingshemmingen, også må ta hensyn til utviklingsnivå i forhold til emosjonell utvikling, personlighetsutvikling og andre sosiale forhold. Han mener at hvordan personen møter utfordringer ut fra disse betingelsene er med på å forklare opprinnelsen til utvikling av en psykisk lidelse, og at behandlingen dermed bør være innrettet mot alle disse faktorene. Ofte kan vi finne sammenhenger mellom aktuell livssituasjon og eksempelvis depresjon, mens andre ganger er sammenhengen utydelig. Ved å gå tilbake i tid og prøve å finne ut av hendelser og livsfaser som kan ha påvirket symptomene, vil en kanskje kunne finne årsaker til symptomene. Cooper et al. (2007) fant at ulike livshendelser siste 12 måneder var assosiert med psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming (odds ratio 1.24).

HAVO vil kunne bidra til en grundig kartlegging av situasjonen. I tillegg til å vurdere pasientens utviklingsnivå, historikk og personlige egenskaper, vil et nyttig redskap kunne være kartlegging av sårbarhets/stressfaktorer. Slike faktorer kan innebære for eksempel

reaksjoner på nye omgivelser og oppgaver, tidspress, valgsituasjoner, mange eller nye mennesker, kritikk/korrigerende lyd og lys med mere.

En må også avklare om det kan ligge fysiske årsaker til grunn for symptomene.

Denne form for fortolkning krever et samarbeid med pasienten og med nærpersoner for å forstå hvordan symptomer har utviklet seg over tid, samt å komme frem til en felles forståelse av hvordan en best kan hjelpe pasienten.

Tilrettelegging i skole/arbeid/hjem var hyppigst benyttede tiltak ved affektive- og nevrotiske lidelser, i henholdsvis 13 av 15, og 6 av 7 saker (tabell 12, s.35).

I nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av depresjoner (Helsedirektoratet, 2009b), og for bipolare lidelser (Helsedirektoratet, 2012), gis det anbefalinger for tilretteleggingstiltak ved disse diagnosene. Dette er tiltak som kan tilpasses til personer med utviklingshemming. Tilrettelegging i skole/arbeid/hjem for en person med affektiv lidelse, kan for eksempel innebære tilrettelegging i skolen ved bruk av individuell opplæringsplan som tar hensyn til fravær, eller spesielle undervisningstiltak i dårlige perioder. I arbeidslivet kan det være en tilpasning av arbeidsoppgaver, og mer individuell oppfølging i sykdomsperioder.

Ved depresjon og angst anbefales nærvær og aktivitet, heller enn fravær og hvile i jobb/skole sammenheng, men med tilrettelegging av arbeidsmengde.

Videre vektlegges det tilrettelegging i hjemmet i form av tiltak for kosthold, døgnrytme, og bistand til å komme seg til og fra aktivitet. Spesielt ved depresjon anbefales også fysisk aktivitet, som i forskning hevdes å ha antidepressiv effekt (Helsedirektoratet, 2009b).

Den nasjonale veilederen for depresjon anbefaler et tydelig og definert samarbeid mellom ulike instanser. Det anbefales bruk av individuell plan, både for å kunne ivareta behovene i alle faser av sykdommen, og for å medvirke til å øke kvaliteten på tilbudet i primærhelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2009b).

Pasienter med utviklingshemming kan ofte ikke gi uttrykk for opplevelse av hva som er passende mengde krav og aktiviteter. Det kreves derfor en forsiktig tilnærming, og samarbeid med personer som kjenner pasienten godt, og som kan være med å tolke pasientens respons på tiltakene. Pårørende kan for eksempel vite noe om hvordan personen tidligere har reagert på depressive periode og angst, og hvilke tiltak som da har fungert.

7.5.2 Personalveiledning/deltakelse i ansvarsgrupper

Personalveiledning ble benyttet som tiltak i 67% av sakene (tabell 6, s.31). Veiledning er en av kjerneoppgavene ved HAVO, og en viktig oppgave for å ivareta kravet om kompetanseoverføring til kommunen (Helsedirektoratet, 2009a). For å gi god veiledning, må en bruke tid på å kartlegge situasjonen sammen med personalet. Personalveiledning ble i denne sammenhengen knyttet til enkeltsaker, og vil i mange tilfelle fungere som tiltak sammen med tilretteleggingstiltakene som er beskrevet over,

Personalveiledning som tiltak ble hyppigst benyttet ved psykoselidelser (tabell 12, s.35). Tiltaket ble benyttet i 9 av 11 saker. I nasjonale retningslinjer for oppfølging ved psykoselidelser (Helsedirektoratet, 2013), hevdes det at det er helt sentralt for bedring at hjelp fra den kommunale omsorgstjenesten tilpasses den enkelte pasients psykiske tilstand. Veiledningsbehovet vil i disse tilfellene være hvordan man tilrettelegger en hverdag for en pasient med psykoseproblematikk. I overnevnte retningslinjer presiseres det at mange av de samme behandlingsformene som benyttes for andre pasienter, kan benyttes til personer med utviklingshemming i tilpasset form. I veiledning kan en da fokusere på miljømessige faktorer som innvirker på pasientens sårbarhet for psykoseutvikling, som manglende struktur, følelsesmessig overinvolvering, nivå av kritikk, og innstilling til personen (expressed emotion).

Bakken og Olsen (2012), fremhever behovet for psykoedukativ opplæring ved psykoser til både pasient, pårørende og personalet, om diagnose og faser i sykdomsforløp, og for samarbeid om utarbeidelse av kriseplan med oversikt over varselsignaler og handlingsplan.

Deltakelse i ansvarsgrupper var hyppigst benyttede tiltak i de sakene der pasienten var henvist for observasjon for psykisk lidelse (9 av 10 saker), eller det ikke var satt en diagnose (7 av 9 saker) (tabell 12, s.35).

I ansvarsgrupper deltar gjerne fastlege, representanter fra skole og arbeid, samt pårørende. Som ledd i å vurdere diagnoser, er det nyttig med møter der alle involverte instanser er til stede. Ansvarsgrupper er også gjerne arena for arbeid med individuell plan. Senere i forløp kan deltakelse i ansvarsgrupper vurderes i forhold kommunens behov og pasientens/pårørendes ønske.

Veiledning/tilrettelegging på ulike arena, og deltakelse i ansvarsgrupper ble etterspurt i henvisningen i ca halvparten av sakene. Det at tiltakene benyttes i to tredjedel av sakene, viser at HAVO prioriterer ulike samarbeidstiltak som grunnleggende og viktige tiltak.

7.5.3 Kurs og undervisning

Kurs og undervisning var brukt som tiltak i 20% av sakene (tabell 6, s.31).

I denne studien gjaldt spørsmålene kurs og undervisning knyttet til enkeltsaker. Eksempler på kurs kan være fagdag om Asperger syndrom eller om utviklingshemming i en personalgruppe, tilknyttet en enkelt sak. Kurs og undervisning er en god måte å formidle kunnskap på. Ved å samle hele personalgrupper sikres felles kunnskapsplattform, og drøfting av aktuelle tema mellom de som skal yte tjenester til pasienten.

De ulike nasjonale retningslinjene for behandling av psykiske lidelser vektlegger alle psykoeducative tiltak, både individuelt, i familier og i grupper (Helsedirektoratet 2009b, 2012, 2013).

I regional plan for utvikling av HAVO (Helse Midt-Norge, 2014) er det et mål å skulle utvikle standardiserte opplæringstilbud, som skal tilbys regelmessig til pasienter og pårørende. Dette er mål som HAVO har jobbet med å videreutvikle de siste årene, i forbindelse med å ha status som lærings- og mestringssenter. HAVO tilbyr i dag jevnlig kurs innen ulike problematikker som for eksempel sinnemestring, samtalegrupper for Asperger syndrom, kurs for pårørende til voksne med Downs syndrom m.m. Kursene er ikke enda standardiserte i den grad som er ønskelig, men gis av ansatte med spesiell kompetanse på området.

Regionale plan for utvikling av habiliteringstjenesten vektlegger også utvikling av standardiserte kurs overfor kommunene (Helse Midt-Norge, 2014a). Kurs og undervisning vil være en måte formidle kompetanse til kommunene på, som vil være ressurseffektiv i forhold til generelle og overordnede tema.

7.5.4 Individuell behandling:

Individuell behandling for psykisk lidelse ble benyttet som tiltak i 8 av 43 sakene (tabell 6, s.31). Det ble ikke spurt om pasienten mottok behandling for psykisk lidelse ved annen instans. Det kan dermed være en mulighet for at pasienten mottar individuell behandling eksempelvis ved et DPS, selv om dette erfaringsmessig er sjeldent.

Individuell behandling var etterspurt i over halvparten av henvisningene, og det kan dermed virke som om pasienten ikke får det tiltaket som er etterspurt. Det å velge om det skal tilbys individuell behandling eller ikke, innebærer en grundig etisk vurdering av behov, fordeler og ulemper, både i behandlingssituasjonen og på sikt.

Det kan være en ulik oppfatning mellom kommunen og HAVO av hva behandling er.

Behandlingsbegrepet har tradisjonelt vært brukt på ulike måter av spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet. Mens spesialisthelsetjenesten har brukt behandling som felles benevnelse på ulike former for metoder og intervensjoner, har kommunen ofte brukt helt andre benevnelser for tjenestene og hjelpetiltakene de tilbyr (Helsedirektoratet, 2013).

Det kan også være at andre tiltak iverksettes først, som for eksempel veiledning eller tilrettelegging i miljøet, for å se om det kan bedre situasjonen. Det kan også være at betingelsene for individuell behandling ikke vurderes å være gode nok, både betingelser knyttet til pasienten og til omsorgsmiljøet. Eknes et al. (2008) hevder at kognitive vansker hos pasienten, som blant annet evne til refleksjon og læring, språk og hukommelse, kan påvirke evnen til å være i en behandlingssituasjon.

I noen tilfeller kan det være forhold ved støtteapparatet som medfører at psykiatrisk behandling ikke vurderes som hensiktsmessig. Slike forhold kan være mangel på kvalifisert personale til å følge opp i etterkant av behandling, lav bemanning eller problemer innen personalgrupper.

Mennesker uten utviklingshemming som blir syke, har gjerne et ønske om behandling, og en forventning om at behandlingen vil være bra for dem. HAVO's målgruppe vil ikke nødvendigvis ha denne motivasjonen, noe som følger av selve diagnosekriteriene for utviklingshemming, der evnen til å sørge for sitt eget beste er redusert (Helsedirektoratet, 2011).

Eknes (2012) hevder at som følge av kognitive og språklige vansker, har mange av pasientene liten mulighet for å uttrykke det dersom de ikke ønsker behandling. Dersom behandleren vurderer at pasienten av ulike grunner ikke vil profittere på behandling, kan man i stedet forsøke med tilretteleggingstiltak slik at symptomene oppleves mindre vanskelige. Banks (2010) hevder også personer med utviklingshemming er også opptatt av å gjøre det de tror er forventet av dem, og det å møte ved innkalling til en helsetjeneste kan representere en opplevd forventning.

Individuell behandling som tiltak ble brukt i 9 til 28% av sakene, avhengig av diagnose (tabell 12, s.35). Tiltaket ble minst benyttet ved psykose, der 1 av 11 pasienter fikk individuell behandling, og mest benytte overfor pasienter med nevrotiske lidelser, der 2 av 7 pasienter fikk dette tilbudet. Datagrunnlaget er likevel så lite at det vanskelig lar seg sammenligne. De nasjonale retningslinjene for diagnostisering og behandling av henholdsvis depresjoner, bipolare lidelser og psykoser (Helsedirektoratet, 2009b, 2012, 2013) gir få anbefalinger om individuell behandling. Unntaket er ved depresjoner, der retningslinjen hevder at tilnærminger basert på kognitiv terapi og atferdsterapi kan være nyttig for enkelte med lett og moderat utviklingshemming. I retningslinjene for psykoser (Helsedirektoratet, 2013), hevdes det at ulike samtaleformer kan være virksomme overfor personer med utviklingshemming, men at innsiktsrettet behandling sjelden vil være aktuelt. Basert på case-beskrivelser, hevder Willner (2009), at det er beskrevet særlige vellykkede behandlinger overfor personer med utviklingshemming og aggresjonsproblematikk, men at også andre studier over angst, depresjon og tvang viser positive resultater.

6 av de 19 pasientene som ikke var blitt diagnostisert med psykisk lidelse, hadde individuell behandling som tiltak, og utgjorde dermed den største gruppen av pasienter som hadde dette tiltaket (tabell 12, s.35). Dette kan virke motstridende til hensikten med individuell behandling, som tradisjonelt har vært intervensjoner rettet mot en konkret diagnose. Det kan være at enkelte av pasientene som hadde en observasjonsdiagnose, samtidig kan ha vært diagnostisert med en annen psykisk lidelse. For eksempel kan en person med en kjent depresjon, bli søkt inn for vurdering av psykosesymptomer.

Det kan også være at pasientens symptomer ikke oppleves å utgjøre en avgrenset diagnose, eller at pasienten har symptomer innen flere ulike diagnoser. Det vil da være mulig å rette behandlingen inn mot pasientens symptomer. Holden (2013), viser til at diagnose ikke alltid er nødvendig for å gi riktig behandling, da en del miljøbaserte tilnærminger vil kunne virke på tvers av diagnoser. Dette samsvarer med tidligere beskrevet behov for at ulike tilretteleggingstiltak vil være viktige, for å sørge for en så god hverdag for pasienten. Ofte kan slike tiltak være nødvendig for eventuelt å nyttiggjøre seg individuell behandling senere. Behandleren kan også velge å prøve ut individuell behandling, for å se om det bedrer situasjonen, og dermed bruke tiltaket som en del av en utredning.

Mangel på standarder for behandling av psykiske lidelser hos HAVO sin målgruppe, krever ekstra innsats, vilje og kompetanse hos behandlere i å tilrettelegge behandlingen.

Selv om det er en lang vei å gå for å utvikle gode behandlingsstandarder, er det viktig å anerkjenne den kompetansen som allerede finnes. Psykisk helsevern og HAVO har kompetanse på utviklingshemming, psykiske lidelser og behandling av psykiske lidelser. Etter hvert er det også en del erfaringsbasert kunnskap på området. Med dette som utgangspunkt vil mange pasienter få et behandlingstilbud som vil være til hjelp.

7.5.5 Støttesamtaler:

Det ble tilbudt støttesamtaler i 19 av de 43 sakene (tabell 6, s.31).

«Støttesamtale er fellesbetegnelse for samtaler med ulikt mål og innhold. Ofte med fokus på her-og-nå situasjonen. Den kan for eksempel ha mål om å finne mestringsstrategier, styrke selvfølelsen, øke aktivitetsnivået og utvide kontaktnettet; eller målsettingen kan være å vedlikeholde funksjonsnivået» (Kjeldsen, 2011).

Støttesamtaler kan innebære en kontinuitet i en relasjon, og et frirom til å ta opp det pasienten måtte ønske. Det vil ofte være samtaler om praktiske forhold, og tanker om ting som skjer i hverdagen. Ofte innebærer støttesamtaler ros og oppmuntring, og enkle utfordringer og råd. Støttesamtaler kan være gode tiltak overfor personer med utviklingshemming. Den vil ikke være like krevende for pasienten som en terapeutisk samtale, der en jobber med krevende følelsesmessige forhold. Det vil likevel være en forutsetning med et visst kognitivt funksjonsnivå og verbalspråk. Selve samtalene kan tilrettelegges med ulike virkemidler tilpasset målgruppen som for eksempel tegninger, musikk, bøker og leker. Det kan være glidende overganger mellom behandlingssamtaler og støttesamtaler, og noen ganger kan behandleren ved hjelp av støttesamtaler avgjøre om pasienten kan være egnet for terapi.

Støttesamtaler ble brukt i 18 til 71% av sakene avhengig av diagnose. Tiltaket var mest benyttet overfor pasienter med nevrotiske lidelser, mens pasienter med psykose i liten grad mottar støttesamtaler (tabell 12, s.35). Det vil si en lignende fordeling på diagnoser ved bruk av støttesamtaler som ved bruk av individuell behandling. Generelt kan en si at personer med nevrotiske lidelser er mer tilgjengelige for samtaler enn ved psykoser, da dette er diagnoser som er nært knyttet til pasientens hverdagsfunksjon, og kan være enklere å forstå for pasienten.

Det var også brukt støttesamtaler som tiltak hos ca halvparten av pasientene som ikke var diagnostisert med psykisk lidelse enda. I disse tilfellene er det sannsynlig at støttesamtaler også fungerer som en del av utredningen.

Det ble ikke spurt om yrkesbakgrunn til respondentene, slik at en ikke vet hvilke tiltak som ble benyttet av eksempelvis psykologer kontra andre yrkesgrupper. Det kan være en forskjell i hvordan de ulike yrkesgruppene vurderer sitt ansvar i forhold til behandling. Støttesamtaler kan tilbys fra alle faggrupper ved HAVO, mens det er færre som har behandlingskompetanse. Dette kan være med på å forklare at støttesamtaler er hyppigere benyttet enn individuell behandling.

Dersom en ser støttesamtaler og individuell behandling under ett, ble disse tiltakene benyttet i 27 av 43 saker.

Slik studiens HAVO er organisert, vil det være ulike måter å fordele saker på, både ut fra hvem som har kapasitet og hvem som har mest egnet kompetanse. Der det i henvisningen søkes om psykiatrisk behandling eller utredning, er det gjerne psykolog som tildeles saken. Utredning i habiliteringssammenheng kan være utredning i forhold til kognitivt nivå, nevrologiske forhold og psykiatrisk utredning. Men det kan også være funksjonsutredning og kartlegging av pasientens omgivelser og miljø, samt utredning i forhold til ernæring, språk og kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2009a). Det vil derfor i mange tilfelle kunne være andre faggrupper som starter opp saken med grunnleggende kartlegging, og eventuelt med habiliteringstiltak, for senere i forløpet å involvere psykolog og psykiater.

7.5.6 Medisinsk behandling:

Medikamentell behandling var benyttet som tiltak i halvparten av sakene (tabell 6, s.31). På samme måte som ved psykiatriske behandlingsmetoder, er også kunnskapsgrunnlaget om medikamentell behandling av personer med utviklingshemming mangelfullt (Bygdnes & Kristiansen, 2007). Problemer i forhold til diagnostisering og rapportering av virkninger og bivirkninger, krever en grundig vurdering av medikamentell behandling (Scheie, 2013). Scheie hevder videre at andre tiltak skal forsøkes før medikamenter, dersom det ikke er en kritisk situasjon, og spesielt der det er åpenbart at det er uheldig samhandling eller mangelfulle levevilkår.

Data viser ikke hvilke vurderinger som ligger bak, men når halvparten av pasientene i studien ikke bruker medikamenter, kan en håpe på at det skyldes grundige vurderinger av både behovet for medisiner, og av alternative tiltak.

Pasienter med affektive lidelser utgjorde den diagnosegruppen som brukte minst medikamenter. Her hadde 6 av 15 personer medikamentell behandling som tiltak (tabell 12, s.35). I de nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av depresjon (Helsedirektoratet, 2009b) og bipolare lidelser (Helsedirektoratet, 2012), vektlegges det at mennesker med utviklingshemming skal ha den samme rett til medikamentell behandling som andre. For bipolare lidelser anbefales det i retningslinjene analyser med tanke på endret medikamentomsetting hos personer med utviklingshemming. Det anbefales også et spesielt fokus på medikamentenes virkning på kognitiv funksjon, som kan bli enda svakere ved medikamentbruk.

Det fremgår videre av retningslinjene at mennesker med bipolare lidelser nesten alltid vil ha behov for medikamentell behandling, mens det for personer med depresjoner av mild og moderat grad, er lite evidens for at medikamentell behandling er nyttig. Det anbefales derfor at personer med depresjoner får annen oppfølging før medikamenter tas i bruk.

Når pasienter med affektive lidelser er de som har lavest forbruk av medisiner, kan en derfor anta at de som bruker medikamenter er personer med bipolare lidelser, eller alvorlige depresjoner der andre tiltak ikke vært tilstrekkelig.

Nesten alle pasientene i studien hadde omsorgstiltak fra kommunen, noe som kan medføre at en venter lenger med å benytte medikamenter i behandlingen. Dette fordi ulike omsorgstiltak i noen tilfeller kan erstatte medisiner.

Drøyt halvparten av pasientene med psykoselidelser og nevrotiske lidelser fikk medikamentell behandling (tabell 12, s.35).

I de nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av psykoser (Helsedirektoratet, 2013) fremgår det at pasienter med en diagnostisert psykoselidelse, bør tilbys å prøve ut et behandlingsforsøk med et antipsykotisk legemiddel, men at det bør utvises særlige forsiktighetsregler overfor pasienter med psykisk utviklingshemming. De forsiktighetsreglene som nevnes omfatter farmakogenetisk analyse, langsomt opptrapping, måling av serumkonsentrasjon og nøye oppfølging fra personer med inngående kjennskap til den enkelte pasienten. Noe av bakgrunnen for at det må utvises særlig forsiktighet, er at personer med hjerneorganiske avvik kan ha lavere terskel for bivirkninger, spesielt gjelder dette antipsykotika, antiepileptika og benzodiazepiner.

Scheie (2013) vektlegger spesielle forhold ved HAVO sin målgruppe, som ofte har en sammensatt problematikk med flere tilleggsdiagnoser. Dette krever nøye vurdering av kombinasjonen av medikamenter, fordi det kan føre til uheldige interaksjoner mellom

medikamenter. Som eksempel nevnes samtidig medisinerer med psykotrope medikamenter og antiepileptika (Scheie, 2013).

Selv om det utvises forsiktighet i vurdering av medikamentell behandling, er medikamentell behandling i hovedsak anbefalt ved psykoser. Det kan derfor stilles spørsmål ved om resultatene fanger opp den reelle situasjonen, for eksempel om det ikke er krysset av for tiltaket, dersom pasienten er medisinerer fra annen instans.

Pasienter med nevrotiske lidelser, spesielt angst, utgjør en gruppe som i mange tilfeller kan ha angst som tilleggsdiagnose til andre lidelser. 4 av 7 pasienter med nevrotiske lidelser fikk medikamentell behandling (tabell 12, s.35). Det kan da være mulig at den medikamentelle behandlingen er rettet mot en annen diagnose. Pasienter med alvorlig tvangslidelse eller alvorlig angst, vil kunne hjelpes med medikamentell. Samtidig er dette lidelser der en gjerne kan prøve med andre behandlingsformer som miljøtilrettelegging og tilpassede kognitive teknikker, før en vurderer nødvendighet av medikamentell behandling (Bakken & Olsen, 2012).

Av pasienter som er henvist for observasjon med tanke på psykisk lidelse, eller der det i aktive saker er mistanke om psykisk lidelse, mottar 13 av 19 pasienter medikamentell behandling (tabell 12, s.35). At disse pasientene så ofte er medisinerer kan være uttrykk for at det er forsøkt å dempe symptomer med medisiner. En studie over psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming i en norsk kommune viste at det ble brukt psykopharmaka i stor grad overfor personer som ikke var blitt diagnostisert med en psykisk lidelse (Skullerud, Lindaker, Svenning & Torske, 2000).

Det kan også være at vi i denne gruppen pasienter finner personer med atferdsforstyrrelser/vansker. Tradisjonelt har det vært vanlig å medisinerer personer med psykisk utviklingshemming ved atferdsvansker, som utfordrende atferd, aggressivitet og selvskading (de Kuijper, Hoekstra, Visser, Scholte, Penning, & Evenhuis, 2010). Dette er pasienter som kan være udiagnostiserte på grunn av vansker med å skille atferdsproblemene fra psykiatriske diagnoser. Det kan for eksempel være vanskelig å tolke hva som gjør at en person raserer leiligheten sin stadig vekk, eller roper om nettene. Det kan i slike tilfeller være en omfattende prosess å finne riktige diagnoser, mens det å dempe aggresjon eller bedre nattero med medisiner er enklere løsninger.

3 av 4 pasienter med personlighetsforstyrrelse fikk medikamentell behandling. Dette er pasienter som ofte kommer i kontakt med hjelpeapparatet på grunn av angst eller depresjon,

og kan være medisinerert av den grunn. Det anbefales ikke å medisinere personlighetsproblematikk (Karterud, m.fl., 2010, som sitert hos Bakken & Olsen, 2012).

Uavhengig av diagnose, er det i hovedsak mange ulike tiltak som er iverksatt (tabell 6, s.31). Når populasjonen er liten med få enheter i hver gruppe, kan resultatene kommenteres, men en må vise varsomhet med å trekke slutninger.

Resultatene i studien må også ses i sammenheng med at en pasient kan være diagnostisert med flere typer psykiske lidelser.

7.6. Samarbeid

7.6.1 Samarbeid med pasienten og pårørende:

Pasienten deltok i samarbeid om behandlingen i litt over halvparten av sakene (tabell 7, s.32). Dette virkes umiddelbart som et lavt tall. Dersom det i stedet for spørsmål om aktiv deltakelse i utarbeidelse av mål og tiltak, hadde blitt spurt om pasienten deltok i møter, ville antakelig prosentandelen vært høyere. Mange pasienter er med på møter som omhandler dem selv, men synes det er vanskelig å ytre egne forslag, og å følge opp tiltak som krever egeninnsats. Mange av diskusjonene i møter være vanskelig å forstå for målgruppen. Likevel snakker vi om pasienter med lett til moderat grad av utviklingshemming, så dette forekommer å være noe lave tall.

Samarbeidet med pasienten ble vurdert til 4.64 i gjennomsnitt (tabell 8, s.32), noe som vil si i øvre del av skalaen. Høyt SD betyr likevel at det var stor spredning i data. Det trenger som nevnt ikke nødvendigvis være samarbeidsvilje det står på, men samarbeidsevne, som påvirker resultatene. Dersom man skårer samarbeidsrelasjonen til pasienten lavt, er det viktig å vurdere hva som skal til for at denne skal bli bedre.

Samarbeidet med pasienten ble vurdert å være best der pasienten hadde en nevrotisk lidelse. Her var gjennomsnittsskåren på 5.17 og median på 5, som viser jevnt over gode vurderinger. Ved angst og tvang deltar gjerne pasienten i større grad i egen behandling, noe som kan føre til bedre vurdering av samarbeidsforholdet.

Samarbeid ved de andre diagnosene ble også vurdert til over middels tilfredsstillende.

De laveste vurderingene ble gitt på samarbeid med pasienter som enten hadde observasjonsdiagnose eller ikke avklart diagnose. Det kan bety at det er enklere å forholde seg til pasienten der det er en avklart problematikk. Det var liten differanse mellom

gjennomsnittsskårene og median i disse sakene, noe som tyder på en normalfordeling i vurdering av samarbeidsforholdene. Få data og liten variasjon i skårer mellom de ulike diagnosene, gjør at disse resultatene ikke kan trekkes slutninger fra.

Det var samarbeid med pårørende i 65% av sakene (tabell 7, s.32). I mange saker er pårørende med og representerer eller støtter sine barn i samarbeidsmøter. I andre saker kan det være at pasienten ikke ønsker at pårørende skal delta, eller pårørende ønsker ikke selv å delta.

Samarbeidet med pårørende er vurdert til 4.89, med median på 5, som ligger godt over middels. Høyt SD viser likevel stor spredning i data (tabell 8, s.32).

Det har i de senere år vært et stort fokus på pårørende sin rolle i pasientbehandling. Ofte har det i praksis vært pårørende selv som har måttet koordinere de ulike tjenestetilbudene (St.m.nr. 47. (2009). Helsedirektoratet (2008) har gitt ut en veileder for pårørendesamarbeid, der de beskriver ulike roller pårørende kan ha i behandlingssituasjoner. Det kan være å fungere som kunnskapskilde eller omsorgsgiver, være en del av pasientens nærmiljø, være representant for pasienten, eller å ha egne behov som pårørende.

Overfor HAVO's målgruppe vil pårørende som følge av barnas nedsatte kognitive funksjonsnivå, i større grad enn vanlig inneha flere av disse rollene samtidig. Det vil være nyttig å vurdere hvilken rolle pårørende har i den enkelte sak, og tilrettelegge samarbeid deretter. Mange pårørende kan ha behov for opplæring i forhold til den lidelsen deres barn har, og om hvordan de best kan bidra i en behandlingsprosess.

På samme måte kan det være nyttig å samarbeide med pårørende for å få kunnskap om hvilken rolle pasienten har hatt i familien. Banks (2010) hevder at det å ha en person med utviklingshemming som familiemedlem, kan gjøre noe med familiestrukturen. Pasienten kan for eksempel ha hatt en rolle som har virket samlende, eller splittende på familien. Dette vil være forhold som kan bidra til en forståelse av pasienten ved senere utvikling av psykisk lidelse.

Pårørende vil ofte være de som innehar mest kunnskap og forståelse av pasientens kommunikasjon, for eksempel om særegne bruk av ord og gester, tidligere omtalt som ideosynkrasier (Bakken og Olsen, 2012). Ideosynkrasier kan ha blitt brukt fra pasienten var et lite barn. Martinsen et al. (2006) hevder at når personer med mindre kjennskap til pasienten skal tolke ideosynkrasier, blir disse ofte feilfortolket. Dette gjelder spesielt ved tolkning av uttrykk for tilstander og følelser. Som eksempel nevner de hvordan mennesker med Downs

syndrom sies å være så snille, fordi de ofte er passive og krever lite, en positiv tolkning i stedet for realiteten som kan være motsatt.

Samarbeidet med pårørende ble vurdert å fungere best ved psykoser, nevrososer og ved manglende diagnoser på psykisk lidelser. Her var alle gjennomsnittsverdiene på over 5 og medianverdiene på 5 og 6 (tabell 16, s.38).

I saker der pårørende har et nært forhold til pasienten, vil det spesielt ved psykoseproblematikk være behov for et tett samarbeid med pårørende som omsorgsgivere. Pårørende vil ha behov for informasjon og praktiske råd i samhandling med sitt barn. Slike konkrete felles tema, kan bidra til en god samarbeidsrelasjon.

Ved nevrotiske lidelser vil pårørende kunne ha en viktig informasjonsrolle, med bakgrunn i livslangt kjennskap til pasientens væremåte og reaksjonsmønster i ulike situasjoner.

At samarbeidet med pårørende vurderes å være bra der pasienten ikke har en klar diagnose, kan være fordi HAVO og pårørende må bruke tid sammen for å finne ut hva som kan være årsak til pasientens vansker.

7.6.2 Samarbeid med kommunen:

7.6.2.1 Generelt om samarbeid med kommunen

HAVO samarbeider med kommunene i alle sakene unntatt en (tabell 7, s.32).

Det var forventet med en høy skåre på samarbeid med kommunen, da et slikt samarbeid er selve grunnlaget for at HAVO i sin tid ble opprettet (Sosialdepartementet, 1989). Ofte er det også kommunen i samarbeid med fastlege som henviser pasienten til HAVO.

Det at mange av pasientene bor i bofellesskap, eller i egne boliger med omsorgstilbud, er med på å legge forholdene til rette for et samarbeid. Da er det allerede oppnevnt bistandsyttere for pasienten, og kommunen er med som samarbeidspartner i fra starten av. Mange av sakene involverer tjenester på flere områder, som for eksempel fastlege, dagtilbud, skole, arbeid eller NAV.

Samarbeidet med kommunen ble vurdert til 4.78 i gjennomsnitt, med en median på 5 (tabell 8, s.32). Det viser at HAVO er over middels godt fornøyd med samarbeidet, men et stort SD viser likevel blandede vurderinger-

I kartleggingen til Nordlandsforskningen (Lichtwark, et al. 2005), vurderte ansatte ved HAVO samarbeidsrutinene med kommunen til gjennomsnittlig 4.89 på grad av tilfredshet. Det vil si på omtrent samme nivå som her. Forskjellen er at i Nordlandsforskningen gjaldt spørsmålet

en vurdering av samarbeid i alle saker, ikke bare i saker der pasienten hadde en psykisk lidelse. Jeg mener likevel at spørsmål om samarbeidsforholdene er verdt å sammenligne, og ser resultatene som et uttrykk for at HAVO vurderer kommunen som en like god samarbeidspart i saker der pasienten har en psykisk lidelse, som i saker generelt.

7.6.2.2 Samarbeid ved ulike diagnoser

På spørsmål om vurdering av samarbeid ved ulike diagnoser, ble det gitt høye skårer for samarbeidet med kommunen om pasienter med psykoseproblematikk (tabell 16, s.38). Her var gjennomsnittsskåren på 6.1, og medianen på 6. Det at over halvparten har skåret verdien 6 og over, samtidig med et gjennomsnitt som er høyere enn median, tyder på høy grad av tilfredshet med kommunen i disse sakene.

Psykososer er ofte en livslang lidelse. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av psykososer (2013), vektlegges derfor sterkt det ansvaret både kommunen og spesialisthelsetjenesten har, i å gi et helhetlig tjenestetilbud til pasienter med psykoselidelser. Det anbefales samarbeid om individuell plan og ansvarsgrupper, og bruk av kriseplaner overfor denne pasientgruppen. Bruk av kriseplaner kan sikre at hjelpeapparatet handler tidlig, og studier tyder på at bruk av kriseplan kan redusere antall tvangsinnleggelse. Dersom pasienten har hatt innleggelse i psykiatrien, vil verdien av behandlingen i psykiatrien i mange tilfeller være direkte avhengig av hvilken oppfølging pasienten etterpå får i kommunen. St.m.nr. 47 (2009).

Flere studier beskriver nettopp omsorgspersonalets viktige rolle i behandlingssituasjoner der pasienten mottar tjenester fra spesialisthelsetjenesten (Krch-Cole et al.2012, Hempe et al. 2013). Omsorgspersonalet har kunnskap om personens vanlige fungering, og kan si når atferd, ferdigheter, aktivitet, sosial funksjon eller humør endres, og når dette er normalisert igjen etter behandling i spesialisthelsetjenesten.

Dersom en skulle utarbeide pasientforløp for diagnosegrupper, ville psykoseproblematikk ved utviklingshemming vært et aktuelt forløp, der også HAVO sin rolle som ambulant tjeneste inngår.

7.6.2.3 Samarbeid med fastlegen

Det var samarbeid med fastlegen i to tredjedeler av sakene (tabell 7, s.32). HAVO krever i dag at det er fastleger som henviser pasienten til HAVO, det vil i praksis si at henvisningen minimum skal ha vært innom fastlegen for signatur. Dette kan ha medvirket til at en stor andel fastleger nå er samarbeidspart i sakene.

I en sluttrapport fra evaluering av fastlegeordningen i perioden 2001-2005, (som sitert i St.meld.nr.47, (2009)), konkluderes det med at fastlegeordningen i hovedsak har vært positiv, men at den ikke fungerer like godt for pasienter som ikke selv etterspør helsetjenester. Dette omhandler blant annet pasienter med mental svikt, og andre med betydelig nedsatt funksjonssvikt, som har behov for tverrfaglig kontakt med andre deler av helseapparatet over tid. Det vektlegges derfor at dette er pasientgrupper som bør ha høy prioritet.

Samarbeidet med fastlegene ble vurdert til 4.78 i gjennomsnitt, med en median på 5 (tabell 8, s.32). Skårene ligger like under skårene for andre kommunale tjenester, men likevel over middels bra. SD er høyt og indikerer stor spredning i data. Fastlegene skal etter fastlegeordningen som ble innført i 2001, ha en rolle som koordinator av helsetjenester for sine listepasienter. Erfaringsmessig vil ofte HAVO ta over denne rollen når pasienten er tatt inn ved HAVO. En viktig rolle fastlegen har, er avklaring av somatiske forhold. Pasienter med utviklingshemming kan ha dårlig verbalspråk, eller manglende evne til å tolke kroppens signaler. Symptomer i form av endret atferd kan derfor også skyldes somatiske forhold (Lindaker, 2013).

I overordnet samarbeidsavtale mellom helseforetaket og kommunene, er det nedfelt at representanter for fastlegene skal delta i administrative samarbeidsutvalg. I vedlegg til tjenesteavtalene er det også enighet om at det skal utarbeides felles retningslinjer for samarbeid med fastlegene (Helse Midt-Norge, 2014a). Neste skritt vil da være å utarbeide de felles retningslinjene. Avtalene er konsekvenser av lovpålagte avtale i forbindelse med samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b).

Som følge av samhandlingsreformen og opptrappingsplanen for psykisk helse, har kommunene de senere årene fått et økt ansvar for helsetjenester til sine innbyggere (Ose, 2013). Målene var at det kommunale tilbudet skulle bygges opp, på bekostning av nedbygging av døgntilbud i spesialisthelsetjenesten. Ose hevder at i praksis har oppbygging av kommunen skjedd i lavere tempo enn nedbyggingen av døgntilbud i spesialisthelsetjenesten. Som følge av dette har kommunene overtatt ansvar for svært syke

mennesker med omfattende og sammensatte behov, som tidligere har blitt ivaretatt i spesialisthelsetjenesten.

Et økt press på kommunene, vil kunne medføre økt behov for samarbeid mellom kommunene og HAVO fremover. Dette vil imidlertid komme i konflikt med økt krav om spesialisering, slik det legges opp til i samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 (2009)). I arbeidet med samhandlingsreformen vil det derfor være viktig at HAVO er tydelig på hva de mener er eget fagområde.

7.6.3 Samarbeid med øvrig psykisk helsevern:

7.6.3.1 Generelt om samarbeid med øvrig psykisk helsevern

Psykiatrisk sykehus var involvert i nesten halvparten av sakene, og DPS i ca en tredjedel av sakene (tabell 7, s.32). I enkelte saker har det vært et samarbeid med begge instanser.

Samarbeid kan komme i gang ved at HAVO henviser til psykiatrisk sykehus eller DPS for utføring av deloppgaver, eller at psykiatrisk sykehus eller DPS henviser pasienten til HAVO for videre oppfølging etter innleggelse. Det at psykiatrisk sykehus er en hyppigere samarbeidspartner enn DPS, kan tyde på at akuttinnleggelser benyttes fremfor annen behandling.

I spørreskjema på spørsmål 11 og 12, ble det spurt om det var samarbeid med henholdsvis DPS og psykiatrisk sykehus. Her ble det også spurt om pasienten var henvist til disse instansene og fått avslag. Det var ingen av pasientene som var henvist til psykiatrisk sykehus eller DPS og fått avslag, på det tidspunktet studien ble gjennomført. Dette er naturligvis svært positivt, og tyder på at pasienten i denne studien får hjelp fra psykisk helsevern når det er behov for det. Dette punktet må likevel kommenteres ytterligere, da det er et tilbakevendende tema både fra politisk hold og i rapporter, at det er vanskelig å få inn pasienter med utviklingshemming i det ordinære psykiske helsevern (Martinsen et al. 2006, Eknes, 2014, Chaplin, 2009). Eknes (2014) hevder at det er vanlig at personer med utviklingshemming og psykiske lidelser blir avvist i spesialisthelsetjenesten eller får et tilbud som ikke er egnet. Jensen & Kylland (2014) hevder også at det er stor forskjell i fylkene på hvor samordnet helsehjelpen fra spesialisthelsetjenesten er. At dette ikke fremkommer i undersøkelsens data, kan skyldes at undersøkelsen er gjort på en konkret dato, og således ikke har fanget opp disse, eller at pasienten ikke har hatt diagnoser som omfattes av inklusjonskriteriene til studien, som

for eksempel atferdsforstyrrelser. Det kan også være at dette er forhold som er bedret i dette helseforetaket.

I mange av sakene var det ikke et samarbeid med psykiatrisk sykehus eller DPS. Det vil si at behandlingstilbudet til pasienten ble ivaretatt av HAVO i samarbeid med kommunen.

Det trenger ikke nødvendigvis å være behov for flere instanser fra spesialisthelsetjenesten involvert. Kittelsaa (2008) hevder at i utgangspunktet bør personer med utviklingshemming og psykiske lidelser tilbys ambulant oppfølging og behandling, både på grunn av sårbarhet og redusert evne til å overføre kunnskap fra et område til et annet. HAVO er pålagt å yte ambulante tjenester der dette er formålstjenelig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a). Ambulant behandling vil i mange tilfelle være den best egnede behandlingen. Dette kan begrunnes med at pasienten kan være spesielt sårbar for endringer, at behandlingen bør foregå i pasientens hjemmemiljø, og at behandlingen er avhengig av deltakelse fra pasientens nærpersoner.

Det er likevel ikke alle personer med utviklingshemming og psykiske lidelser som henvises til HAVO. Torske (2014), hevder at flere kommuner i landet har faste samarbeidsmøter med DPS, uavhengig av HAVO.

HAVO hadde 43 pasienter som fylte inklusjonskriteriene for psykisk lidelse, på en konkret dato. Til sammenligning hadde det psykiatriske sykehuset i hele 2013, 48 innleggelser fordelt på 32 pasienter, der pasienten hadde psykisk utviklingshemming som hoved- eller bidiagnose. DPS`ene hadde tilsvarende 22 innleggelser fordelt på 13 pasienter. Det vil si at fylkets spesialisthelsetjeneste i psykiatri, utenom HAVO, hadde 45 pasienter i løpet av 2013 med psykisk utviklingshemming som hoved- eller bi-diagnose (Helse Midt-Norge, 2014b). Denne studien viser, ved optelling fra spørreskjema, at det var samarbeid med psykiatrien i 23 av sakene. Det kan være at HAVO hadde samarbeid med psykiatrisk sykehus eller DPS i flere saker, da denne studien kun fanget opp pasienter på en konkret dato, mens statistikken fra øvrig psykisk helsevern viser data fra et år. Statistikken fra psykisk helsevern viser at de har flere innleggelser for de samme personene. Det er grunn til å tro at dette er pasienter med behov for akuttinnleggelser, da psykiatrisk sykehus hadde langt flere innleggelser, enn de tre DPS`ene til sammen. I litteraturstudien til Bakken & Martinsen (2012) viser resultatene at den vanligste årsaken til innleggelser i psykiatrien var atferdsproblemer i form av aggresjon og selvskading.

Respondentene vurderte samarbeidet med DPS og psykiatrisk sykehus til henholdsvis 4.69 og 5.63 i gjennomsnittsverdier, med median på 5 og 6 (tabell 8, s.32). Det viser at mens samarbeidet med DPS er vurdert til godt over gjennomsnittlig tilfredsstillende, men lavere enn med kommunen, troner samarbeidet med psykiatrisk sykehus opp som best vurderte samarbeidsforhold.

Til sammenligning ble det i Nordlandskforskningen (Lichtwark, et al. 2005) gitt en skåre på 4.09 fra HAVO, ved vurdering av samarbeidsforhold med øvrig spesialisthelsetjeneste. Det må sies at øvrig spesialisthelsetjeneste i nordlandskforskningen også innebar somatisk helsetjeneste. Basert på historikk rundt manglende psykiatriske tilbud til denne pasientgruppen, er det likevel grunn til å tro at det ikke var samarbeid med somatiske helsetjenester som ga lavere skåre i Nordlandskforskningen. I Nordlandskforskningen ble HAVO også spurt om de var fornøyd med samarbeidet med psykiatrien. 65% svarte nei på dette spørsmålet. Når dagens vurdering av samarbeidsforhold ligger på et gjennomsnitt på 5.63, er det grunn til å anta at samarbeidet er bedret.

Det at respondentene er fornøyd med samarbeidet, sier ikke noe om hvorfor de er fornøyd. Det kan være at en innleggelse kom som en nødvendig løsning i saken, og dermed avlastet andre instanser i ansvar og oppfølging av pasienten. Det kan også være kompetansen ved det psykiatriske sykehuset ble opplevd som god, eller at rollefordelingen i behandlingstilbudet ble opplevd å fungere bra.

Det ville vært interessant å få mer spesifiserte vurderinger av hva som ga så høye skårer her, og hvilken rollefordeling som var gjeldende mellom HAVO og foretakets psykiatriske sykehus.

7.6.3.2 Samarbeid ved ulike diagnoser

Det var samarbeid mellom HAVO og DPS i 4 av 11 saker der pasienten hadde en psykoselidelse, og med psykiatrisk sykehus i 8 av 11 saker (tabell 15, s.37). Det vil si at øvrig psykisk helsevern var delaktig i behandlingen i de fleste sakene med psykoseproblematikk.

At de fleste sakene med psykoser innebar samarbeid med psykiatrisk sykehus, kan skyldes behov for akuttinnleggelser ved psykoselidelser, men det kan også være utredningsopphold. I Statens helsetilsyn (2000) sin kartlegging av spesialisthelsetjenester, konkluderes det med at innleggelser ved akutte kriser, er det mest forekommende tilbudet fra psykiatrien. Det er store utfordringer knyttet til lengre tids innleggelser i psykiatrien som går på utrygghet for

pasienten i å skifte miljø, noe en tenker kan forverre plagene. De samme forholdene vil bli gjeldene ved en tilbakeføring til hjemmet. Samtidig vil det være en utfordring å generalisere oppnådde resultater i sykehusavdeling ved tilbakekomst til hjemmet (Bakken og Sageng, 2013).

Samarbeid med DPS ble vurdert best der pasienten hadde en psykoselidelse, med en gjennomsnittskåre på 6.5 og median på 6.5 (tabell 16, s.38). Dette viser positive erfaringer i disse få konkrete sakene, men data kan ikke generaliseres fra et så lavt antall pasienter. Samarbeidet med psykiatrisk sykehus ble også vurdert svært godt, med et gjennomsnitt på 6 og en median på 6.

Det fremgår ikke av data om det var samarbeid med enten DPS eller psykiatrisk sykehus, eller om det var samarbeid med begge instanser i samme sak. Det kan være at pasienten først har vært innlagt ved psykiatrisk sykehus, og at DPS deretter har videre oppfølging av pasienten. Dette gjelder for alle samarbeidsforholdene knyttet til de ulike diagnosene.

Det var et samarbeid mellom HAVO og DPS i 7 av 15 saker der pasienten hadde en affektiv lidelse, og med psykiatrisk sykehus i 8 av 15 saker (tabell 15, s.37).

Samarbeidet med psykiatrisk sykehus vurderes å være best ved affektive lidelser, med en gjennomsnittskåre på 5.6 og median på 6, som viser svært god erfaring med samarbeidet med psykiatrisk sykehus i disse sakene (tabell 16, s.38). Ved affektive lidelser var det omtrent like mange samarbeidsforhold med DPS som med psykiatrisk sykehus. Samarbeidet med DPS fikk en gjennomsnittskåre på 4.3 og en median på 5. Dette er også verdier i øvre del av skalaene, men likevel godt under skåren for samarbeid med psykiatrisk sykehus.

Affektive lidelser som depresjoner og bipolare lidelser kan være utfordrende å behandle i bolig. Spesielt ved bipolare lidelser kan pasienten ha behov for gjentakende kontakt med DPS og sykehus både i innledende faser, og ved alvorlige maniske eller depressive episoder. Ofte er det behov for medisinerings (Helsedirektoratet, 2012). Også ved alvorlige depresjoner kan det være behov for innleggelse og medisinerings. Lettere depresjoner og oppfølging etter innleggelse kan ofte ivaretas av kommunen, eventuelt i samarbeid med HAVO. Studier viser at affektive lidelser, sammen med psykoser, er dominerende lidelser hos personer med utviklingshemming ved innleggelse i psykiatriske avdelinger (Bakken og Martinsen, 2012). En kan derfor anta at dette er diagnoser psykiatrien har tilegnet seg god kompetanse på, noe som kan medvirke til de gode vurderingene av samarbeidsforholdet, spesielt med psykiatrisk sykehus.

Det er også vurdert gode samarbeidsforhold med psykiatrisk sykehus for pasienter med nevrotiske lidelser, med både gjennomsnittskåre og median på 5. Samarbeidet med DPS ble her vurdert under middels. Det var imidlertid svært få saker representert, slik at det ikke kan trekkes slutninger fra disse. Angstlidelser er hyppig forekommende hos målgruppen (Eknes, 2001), mens tvangslidelser har en lavere forekomst. Dette er lidelser som i større grad kan behandles i kommunen eller ambulant, der kontakt med psykisk helsevern kun er aktuelt i alvorlige tilfeller.

Ved personlighetsforstyrrelser var det samarbeid med psykiatrisk sykehus som ble vurdert best. Personlighetsforstyrrelser er som tidligere nevnt omdiskuterte diagnoser, og kan ofte være stilt i kombinasjon med andre diagnoser. Både pårørendesamarbeid og samarbeid med kommunen ble skåret lavt her. Nå var det kun fire pasienter i studien som hadde denne diagnosen, slik at det kan ikke trekkes kan noen slutninger. Erfaringsmessig er dette problematikk som kan være krevende på relasjonsnivå, og som lett kan skape frustrasjoner i omsorgsmiljøet rundt pasienten, mens psykiatrien har kompetanse og muligheter til å møte disse utfordringene i perioder der pasienten krever innleggelse.

I saker der pasienten hadde en observasjonsdiagnose, gis det svært gode vurderinger ved samarbeid med psykiatrisk sykehus, der både gjennomsnittsverdi og median var skåret til 6.5. Dette kan være pasienter som er i ferd med å bli syke, eller har atferdsvansker/endret atferd, der det er søkt et samarbeid med øvrige psykiatritjenester.

7.6.3.3 Samarbeid ved ulik grad av utviklingshemming

Populasjonen i studien består av 26 personer med lett psykisk utviklingshemming, og 17 personer med moderat utviklingshemming (tabell 4, s.30).

Ved lett psykisk utviklingshemming er det samarbeidet med psykiatrisk sykehus som vurderes å være best med både gjennomsnittskåre og median på 6 (tabell 17, s.39). Dette samarbeidsforholdet har det laveste SD, som indikerer størst samling av skårer rundt gjennomsnittsverdien. SD er likevel litt høyt med 1.20. DPS hadde gjennomsnittskåre og median på henholdsvis 4.9 og 5.5, som også er gode skåringer, men med stor spredning av data.

Det kan være at det oppleves lettere å samarbeide med psykiatrisk sykehus om personer med lett utviklingshemming. Det kan blant annet skyldes at det er større sjanse for at pasienten

selv gir uttrykk for ønsker i behandlingen. Det kan også være fordi symptomene hos pasienter med lett utviklingshemming, i motsetning til ved alvorligere grad av utviklingshemming, skiller seg mindre fra symptomene hos andre pasienter.

Pasienter med lett utviklingshemming er også definert som psykiatriens målgruppe, slik at det her er mindre tvil om ansvarsforhold.

Dataene er ikke signifikante, slik at forskjeller i vurderinger kan skyldes tilfeldigheter.

Også ved moderat grad av utviklingshemming er det samarbeidet med psykiatrisk sykehus som vurderes å være best, med gjennomsnittsverdi og median på hhv 5 og 6. Til sammenligning var skårene for samarbeid med DPS her på 4 og 3, noe som viser en forskjell i vurdering av samarbeid til fordel for psykiatrisk sykehus. I litteraturoversikten til Bakken & Martinsen (2012), viste flere studier at det er flest personer med lett til moderat utviklingshemming som henvises for innleggelse i psykiatrien, mens personer med moderat og alvorlig eller dyp utviklingshemming i større grad henvises til spesialiserte psykiatriske avdelinger for personer med utviklingshemming. Det er ikke data på innleggelse ved spesialavdeling for pasienter ved aktuelle helseforetak.

Dataene er ikke signifikante, slik at forskjeller i vurderinger kan skyldes tilfeldigheter.

7.6.3.4 Vurdering av samlet tjenestetilbud

Ved vurdering av hvordan det samlede tjenestetilbudet fungerer, ble det gitt en gjennomsnittsvurdering på 4.14, med en median på 5. Det vil si en vurdering på over middels godt samlet tjenestetilbud. Høyt SD viser likevel store variasjoner i vurderingene.

Dersom vi ser på vurdering av det helhetlige tjenestetilbudet basert på om det var et samarbeid med DPS eller ikke, er gjennomsnittsskårene på 4.6 for samarbeid, og 3.9 der det ikke er samarbeid (tabell 17, s.39). Tilsvarende data fra samarbeid med psykiatrisk sykehus viser gjennomsnittsvurderinger på henholdsvis 4.6 og 3.7. Dette viser at det samlede tjenestetilbudet gjennomsnittlig er vurdert bedre der det er samarbeid med DPS og/eller psykiatrisk sykehus, enn der det ikke er det. Høye SD viser likevel at det er både gode og dårlige vurderinger for alle samarbeidsforhold.

På kommentarfeltet bakerst i spørreskjema var det, med et unntak, kun kommentert i de sakene som hadde lave vurderinger på det samlede tjenestetilbudet, samtidig med manglende

kontakt med psykisk helsevern. Kommentarene var «Liten vilje i kommunen og for stort ansvar på pasienten», «for lav bemanning», «progresierende tilstand som vil kreve tettere oppfølging», og «manglende kommunale tiltak trolig er årsak til psykiske symptomer». Dette er kommentarer som kan bety at det er uenighet mellom HAVO og kommunen, eller det gjenspeiler manglende ressurser i kommunen. En av kommentarene gikk på at pasienten unndrar seg omsorgstjenester og kontakt med omverdenen. Dette er vanskelige saker der fokus ofte må rettes mot relasjonsarbeid, og i alvorlige tilfeller mot spørsmål om samtykkekompetanse/bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgsloven.

Kun i en av sakene der det var samarbeid med psykiatrien var det skrevet i kommentarfeltet. Denne kommentaren gikk på uenighet mellom HAVO og kommune om forståelse av problem og tiltak.

Samlet sett viser data at samarbeidsforhold er vurdert å ha fungert best rundt pasienter med psykoseproblematikk. Her er det gjennomgående høye skårer med alle samarbeidspartnere, litt lavere på fastlege enn med de andre. Samarbeidet er vurdert bedre rundt pasienter med lett grad av utviklingshemming enn ved moderat.

Bortsett fra ved psykoser der DPS får høyest skåre, er det psykiatrisk sykehus som er vurdert best i forhold til samarbeid. Det er likevel snakk om små grupper, uten signifikante data, slik at funnene kan være tilfeldige.

I St.m.nr. 47 (2009) påpekes det at helseforetakene, sykehusene og de enkelte avdelingene må forbedre intern samhandling. Nordlandssykehuset (2013) etterlyser i sin rapport forventningsavklaringer fra politisk hold. Selv om habilitering og rehabilitering er satsingsområder i samhandlingsreformen, er verken HAVO eller personer med utviklingshemming nevnt i stortingsmeldingen. Arbeid med pasientforløp vil kunne være en god innfallsvinkel til nettopp å avklare forventninger om deltakelse fra de ulike instansene. Det er så langt utarbeidet et pasientforløp i helseforetaket for personer med utviklingshemming og psykiske lidelser, der kommunens og foretakets rolle i forløpet er beskrevet. Denne viser ikke konkret HAVO sin rolle, men det vises til behov for poliklinikk/ambulant poliklinikk. Det gjenstår å se om det blir enighet om de vurderingene som gjøres fra de ulike instansene underveis i pasientforløpet. I regional plan for utvikling av habiliteringstjenestene stilles det krav til dokumentasjon av samarbeid rundt diagnosegrupper, mellom HAVO, psykisk helsevern og andre avdelinger (Helse Midt-Norge, 2014a). Her ligger det et større fremtidig arbeid i å definere hvordan et slikt samarbeid kan dokumenteres.

Veileder for Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b) presiserer at nye avtaleverk skal bygge på erfaringer i samarbeidsforhold.

Det oppleves i dag å være en endring i positiv retning, der spesielt psykiatrisk sykehus i større grad tar kontakt med HAVO og det kommunale tjenesteapparatet i forbindelse med innleggelse av pasienter. Dette gjelder både for informasjonsinnhenting, kontinuitet i relasjoner, og planlegging av både oppholdet og utskrivning/videre tiltak.

Det er å håpe på at positive resultater om samarbeid rundt denne pasientgruppen, kan være med på å bidra til mer generelt og formelt samarbeid om kompetanse og ansvar.

I undersøkelsen ble det kun spurt om det var et samarbeid med de ulike instansene eller ikke, og hvordan samarbeidet vurderes å fungere. Funnene kan dermed ikke si noe om hvilke tiltak som var iverksatt fra andre instanser, og heller ikke om kvaliteten på tjenestene.

Det er svært viktig å understreke at det kun er en part som er spurt, det vil si at det utelukkende er informanter fra HAVO sin vurdering som fremkommer.

7.7 Kompetanse

7.7.1 Vurdering av kommunenes kompetanse:

Vurdering av kommunens kompetanse ble gjennomsnittlig skåret til middels tilfredsstillende, med et gjennomsnitt på 3.85 og median på 4. SD er høyt og viser at det både er svært gode og svært dårlige vurderinger av kommunens kompetanse (tabell 9, s.33).

HAVO samarbeider med mange kommuner, og med svært mange kommunalt ansatte, slik at det er forventet ulike vurderinger. Kompetansen og tjenestetilbudene er også beskrevet å være ulik i kommunene (Helsedirektoratet, 2009a).

I Statens helsetilsyn (2000) sin kartlegging av tilbudet til personer med utviklingshemming, ble det konkludert med at hovedmanglene i det kommunale helsetilbudet var knyttet til personalets utdanningsnivå, kompetanse og erfaring. Det fremgår ikke av denne studien hvilke kompetanseforhold som anses å være en god eller dårlig kompetanse. Erfaringsmessig spiller individuelle forhold også en rolle, det vil si vilje til å finne gode løsninger.

HAVO er ansvarlig for å medvirke til økt kompetanse i kommunen (Helsedirektoratet, 2009a), det må derfor være av interesse å se nærmere på hva som kjennetegner god kompetanse.

Kommunens kompetanse på ulike diagnoser er vurdert variabelt. Den høyeste vurderingen er gitt på psykosekompetanse med 4.8 i gjennomsnitt og 5 i median, og den laveste er gitt på nevrotiske lidelser, med 3 i gjennomsnitt og 2,5 i median (tabell 14, s.36). Lave SD viser at det er liten spredning i data rundt gjennomsnittsverdiene for vurdering av kompetanse på ulike diagnoser.

At kommunen er vurdert å ha over middels god kompetanse på psykoselidelser, vil kunne gi store gevinster med tanke på å forebygge innleggelse for personer med utviklingshemming og psykoser.

Pasienter med psykoseproblematikk trenger i tillegg til medisiner, mer enn noe annet et trygt og godt omsorgstilbud. Dette er kommunenes spesialkompetanse, og det er kanskje det som gjenspeiles i vurderingene.

Kommunens nest beste skåre, litt over middels god, oppnås i forhold til udiagnostiserte pasienter. Dette kan bety at HAVO`s ansatte opplever at pasientene blir godt ivaretatt med grunnleggende omsorg uansett om det er en definert diagnose eller ikke.

Kommunen kom lavest ut på nevrotiske lidelser og hos pasientene som var inne til observasjon/vurdering av psykisk lidelse. At sistnevnte kom lavt vil være en naturlig følge av selve bestillingen, da observasjon i forhold til psykisk lidelse vil si at man etterspør kompetanse utover den man innehar selv.

At kompetanse på nevrotiske lidelser er vurdert godt under middels, er en viktig informasjon, med tanke på at dette er lidelser som gjerne behandles i kommunen og i pasientens hjemmemiljø der problemene utspiller seg. Tidligere har det vært mer vanlig å vurdere symptomer på angst som en del av utviklingshemmingen (Bakken & Olsen, 2012). Det kan innebære at dette er saker der det i første omgang gis omsorgstiltak, og at behovet for økt kompetanse på miljøterapeutiske tiltak bør utvikles. Det er igjen viktig å presisere at det er få tall i studien, og at kommunen selv ikke er spurt om sin vurdering.

I denne sammenhengen er det også viktig å spørre seg hvor stor/hvilken kompetanse det forventes at kommunen skal ha. I rapporten fra Helsedirektoratet (2011b) «Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet», er det laget en modell som kan brukes i å tolke grenseoppganger. Det anbefales å søke en felles forståelse av hva som er spesialisert kompetanse kontra hva som er

kompetanse knyttet til muligheter og begrensninger i nærmiljøet, om det er behov for langvarige og koordinerte tjenester, kontra behov for kompetanse innen komplekse problemstillinger, og av behovet for tverrsektoriell samhandling kontra behov for intensitet i behandlingen. Denne modellen danner også grunnlag for avklaring av ansvars- og oppgavefordeling i tjenesteavtalene mellom helseforetaket og kommunene som er utarbeidet ved helseforetaket (Helse Midt-Norge, 2014a).

Generelt er det viktig å anerkjenne den kompetanse de ulike instansene faktisk innehar, og at de ulike tjenestene får ha hovedfokus på det de er god på.

Et interessant funn ble rapportert i Hempe et al. (2013) sin prosess-studie, der deltakere fra ulike arenaer skulle enes om hva som var gode helsetilbud til personer med utviklingshemming. De fant at omsorgsgivere i større grad var opptatt av hvordan tjenestene skulle gis, enn hvilke tjenester som bør gis. Kanskje synliggjør dette noe av den kompetansen kommunen og pårørende bør ha i individuell tilrettelegging, og som må inkluderes i behandlingsrettede tiltak. Det at omsorgsarbeidere er mest opptatt av hvordan tjenester gis, er svært viktig informasjon i tider der det brukes mye ressurser på å bestemme ulike tjenesters ansvarsområder, og der økonomi er styrende for mye av tjenestetilbudet.

7.7.2 Vurdering av HAVO`s kompetanse:

HAVO skal yte den kompetanse kommunen mangler (Helsedirektoratet, 2009a, s.28), noe som medfører at HAVO får svært vide ansvarsområder, da kommunene har ulik kompetanse. HAVO`s oppgaver er beskrevet å være utredning, behandling, veiledning og fagutvikling innen ulike området (Helsedirektoratet, 2009a). For å kunne utføre disse oppgavene kreves det kompetanse på ulike områder for målgruppen. Med økende fokus på dobbeltdiagnoser utviklingshemming og psykiske lidelser, fremkommer et nytt og mer uavklart kompetanseområde.

Bakken og Sageng (2013) viser til internasjonale debatter der det hevdes at kompetanse, eller mangel på kompetanse overfor personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser, er den viktigste utfordringen fagfolk står overfor. Prioriteringsveilederen (Helsedirektoratet, 2010) fremhever at kompetanse må avklares mellom HAVO og øvrig psykisk helsevern. Spesielt vil det være avgjørende at begge instanser har kompetanse på differensialdiagnostikk hos målgruppen, noe som medfører at HAVO må ha kompetanse på psykiske lidelser, mens psykiatrien må ha kompetanse på utviklingshemming og autisme.

Chaplins (2009) konkluderer i en litteraturstudie, med at psykiatriske tjenester uten ekstra kompetanse på utviklingshemming, ikke er godt nok til å møte behovene til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser.

HAVO`s samlede kompetanse knyttet til saker der pasienten har en eller flere psykiske lidelser ble vurdert til å være god, med en gjennomsnittskåre 5.7 og median på 6 (tabell 9, s.33). Det vil si at halvparten har skåret 6 eller bedre på dette spørsmålet. Med et lite SD på 0.68 er det også liten spredning i data rundt gjennomsnittet.

Ved sammenligning av tilsvarende spørsmål fra Nordlandsforskningen (Lichtwarck, et al. 2005), skåret ansatte ved HAVO 4.3 i gjennomsnitt på spørsmål om hvordan de vurderer egen kompetansen innen psykiatri. Resultatet viser en klar opplevd øking i psykiatrisk kompetanse fra ansatte ved HAVO på årene som har gått siden undersøkelsen ble foretatt i 2005.

HAVO`s samlede kompetanse i hver enkelt sak ble vurdert å være best der pasienten hadde psykoseproblematikk, med en gjennomsnittskåre på 6.18 og median på 6. Kompetansen på andre diagnoseområder ble også vurdert til minst 5.6 i gjennomsnitt (tabell 14, s.36).

Det må imidlertid presiseres at dette er selvrapporing, og ikke objektive mål på kompetanse. Det finnes for eksempel ingen beskrivelse av hva god kompetanse er.

De høye vurderingene på eget tjenestetilbud kan være en følge av et økende fokus på psykiske lidelser hos målgruppen, og en prioritering av psykisk helsevern ved denne tjenesten. Det er ansatt både psykiater, nevrolog, psykologspesialister, psykologer, og de fleste ansatte har videreutdanning, mange i psykisk helsearbeid. Det er holdt omfattende internundervisning innen psykiske lidelser, samt vært en satsing på videreutdanning av psykologer. Samtidig har prioriteringsveilederen kommet, som fremhever HAVO sitt medansvar overfor mennesker med utviklingshemming av moderat til dyp grad og samtidig psykisk lidelse.

I veileder for samhandlingsreformen (Helsedirektoratet, 2011b) er avklaring av ansvarsområder, roller og gråsoner vektlagt. Ansvar for behandling av personer med utviklingshemming og psykiske lidelser, vil være et typisk gråsoneområde.

Det er ikke ønskelig at HAVO definerer seg bort fra pasientens rett til behandling i det ordinære psykiske helsevernet, og samtidig bort fra det som skal være grunnleggende habiliteringsoppgaver. Søndena (2009) har et poeng når han hevder at HAVO som tjeneste

kan bli uklart mellom kommunale og spesialiserte tjenester, når de har ulik organisering, og ulik prioritering av spesialiteter og kompetanse.

I følge veilederen for habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2009a) skal habiliteringstjenestene tenke somatikk i sitt tjenestetilbud, uavhengig av organisatorisk tilknytning. Samtidig er HAVO gitt delansvar for personer med moderat/alvorlig grad av utviklingshemming og psykiske lidelser. Det er derfor ikke et entydig avklart ansvar for hvilken kompetanse HAVO skal inneha overfor denne pasientgruppen. Pasientene i denne studien utgjorde ca 10% av det totale antall pasienter ved HAVO, slik at kompetanseprioriteringer må ses ut fra flere hensyn.

Det er utvilsomt behov både for kompetansebygging på dobbeltdiagnostikk og synliggjøring av kompetanse, men like viktig er det å avklare roller og behandlingsansvar overfor HAVO sin målgruppe, ved samtidig psykiske lidelser.

7.8 Metodediskusjon

7.8.1 Spørreskjema

Styrkene ved denne studien er høy svarprosent, bruk av en hel populasjon, kjennskap til pasientgruppen, tilpasset spørreskjema til tjenesten, og sammenheng mellom forskningsspørsmål og datatannsamlingsmetode.

Svakheter ved studien er liten populasjon, egen nærhet til respondentene, kun en part er hørt i vurdering av samarbeidsforhold og vurdering av kompetanse, mangel på signifikante data.

Enkelte forhold, som for eksempel å forske på egen arbeidsplass og kjennskap til tjenesten, kan være både en styrke og en svakhet.

Spørreskjemaet ble utviklet spesielt for denne studien, og kunne dermed tilpasses til den tjenesten som var målet for undersøkelsen. Samtidig betyr det at spørreskjemaet ikke har blitt utprøvd i andre sammenhenger, og ikke har den fordel at det er testet for reliabilitet og validitet. En vet ikke på forhånd om spørsmålene fungerer, og om de faktisk fanger opp det som er tenkt. Etter å ha fått inn spørreskjemaene, vises det at respondentene har svart ut fra hvilken informasjon som var forventet å få inn. Det ble dermed enkelt å forholde seg til svarene, og å legge inn data i SPSS slik det var planlagt.

Grunnen til at spørreskjemaet ble utviklet for denne studien, er at det ikke fantes tilsvarende studier, og at de ulike HAVO`er er ulikt organisert med ulik tjenesteprofil.

Enkelte av spørsmålene er hentet fra den kartleggingen til Nordlandsforskningen i 2005. Det å ha brukt Nordlandsforskningen som utgangspunkt har gitt mulighet til å sammenligne enkelte data, med noen forbehold som tidligere er beskrevet. Det kan samtidig ha virket begrensende ved utarbeidelse av spørreskjema, fordi nordlandsforskningen kun stilte spørsmål ved HAVO og kommune, og ikke om øvrig psykisk helsevern som her. Det er likevel den mest relevante studien å sammenligne med.

Pilotstudien ble forelagt teamledere ved tjenesten, som ga informasjon om hvordan det var å besvare spørsmålene. Jeg ser i ettertid at det kunne vært brukt mer tid på diskutere selve temaene i spørreskjema, det vil si om spørsmålene under hvert tema ga den informasjonen som var relevant for det jeg ønsket å ha fokus på. Spesielt mener jeg det ville vært nyttig å fått informasjon om hvilke tiltak psykiatrien bidro med, og hvordan deres kompetanse ble vurdert, samt hvilke tiltak kommunen bidro med i forhold til psykisk helsearbeid.

Når det gjelder selve spørsmålene kunne det ha vært enkelte utfyllende svaralternativ. Under alternativ for psykiske lidelser burde det vært mulig å krysse av for «andre psykiske lidelser». Det ville medført at flere pasienter ble inkludert, for eksempel pasienter med spiseforstyrrelser eller traumer.

Under «type habiliteringstiltak», kunne det ha vært et alternativ for utredning, da etterspørsel etter utredning var satt opp som alternativ under «henvisningsårsak». Det var ingen som hadde kommentert på dette, tiltaket er dermed drøftet under de andre tiltakene.

I spørsmålet om henvisningsårsak, har jeg vektlagt hvilke tiltak som ble etterspurt i henvisningen. Her kunne jeg alternativt ha valgt å vektlegge bakgrunnen for at disse tiltakene ble etterspurt. Dette gjenspeiler muligens både at henvisninger kan være generelle, eks «bistand ved overgangsfase skole/arbeid, eller «bistand ved flytting til egen bolig», men også at HAVO etterspør tydelige bestillinger. Den valgte spørsmålstillingen vil dermed ikke være egnet til å beskrive bakgrunn for henvisninger.

Det at studien ble foretatt på egen arbeidsplass, kan ha medvirket til å sikre at spørsmålene er relevante, men det kan samtidig være en fare for at spørsmålene ikke blir objektive nok, og at de er farget av egne interesser som fagperson. Det var forventet å være noen vanskelige samarbeidsforhold med psykiatrien, noe som ikke kom frem av data. Det kan i tilfelle bety at spørsmålene ikke er stilt ledende for å oppnå forventet resultat.

Kjennskap til pasientgruppen og behandlingstilbud kan være en styrke for undersøkelsen, ved at jeg vet hva som er aktuelle problemstillinger ved avdelingen. Samtidig kan dette hindre meg i å se andre typer problemstillinger, eller forklaringer som kunne vært aktuelle i forhold til valgt problemstilling. Det kan også ha påvirket valg av spørsmål. Det å vite mer om tjenesten enn det som fremkommer i data, kan også være en utfordring i senere drøfting og tolking av resultater

Det vil være en mulighet for at respondentene har fremstilt sin sak i et bedre lys enn den i virkeligheten er, men dette kunne være tilfelle også i andre undersøkelser. Tjenesten kunne komme ut med resultater som ikke er så gode som man hadde ønsket, noe som kan skape misnøye hos leder eller andre.

Det kan også skape misnøye hos samarbeidspartnere dersom enkelte av disse tjenestene kommer uheldig ut i vurdering av samarbeidsforhold. Det er da viktig å ha klart for seg at det kun er en part som har vurdert samarbeidsforholdene, og at undersøkelsen ikke sier noe om årsaker til at samarbeidet vurderes som dårlig. Det kan dermed like gjerne være forhold ved HAVO som ikke fungerer tilfredsstillende. Dette har spesielt blitt vurdert med tanke på at studiens HAVO ikke er helt anonymisert, på grunn av referanser til gjeldende helseforetak.

Jeg hadde på forhånd regnet med at HAVO hadde flere pasienter på et gitt tidspunkt som fylte inklusjonskriteriene. Når det var så få, ble det gjort en vurdering av om kvantitativ analyse var mest egnet. Da målsettingen var å få en helhetlig vurdering av praksis, uten noen hensikt om å kunne overføre resultatene til andre tjenester, ble det vurdert som riktig å gjennomføre kvantitativ analyse som planlagt. Men dataene må dermed behandles med større forsiktighet.

7.8.2 Validitet og reliabilitet

Validitet, eller gyldighet, er et mål på om en faktisk måler det en vil måle. Om resultatene viser det de er ment å vise, er uttrykk for intern validitet, mens ekstern validitet er uttrykk for om det kan trekkes konklusjoner fra resultatene (Jacobsen, 2000, s.20).

Validiteten i denne studien var avhengig av svarprosenten for å få frem det helhetlige bildet som var ønskelig. Dette fordi det er stor forskjell på hvordan tilbudet fungerer i de ulike sakene, blant annet med tanke på individuell tilrettelegging, mange ulike kommuner involvert, og med ulik grad av nærhet til spesialisthelsetjenesten (psykiatrisk sykehus og DPS). Det er gitt besvarelser i 43 av 45 saker (96%). En så høy svarprosent medfører at det blir mulig å gi

en god oversikt over hvordan tjenestetilbudet ivaretas, for personer med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser ved aktuelle HAVO.

Validitet krever i tillegg at spørsmålene og variablene er presise, noe jeg har prøvd å sikre ved å ha diskutert spørsmålene med kolleger i forkant, bruke pilotundersøkelse, samt brukt spørsmål fra den omfattende nordlandsforskningen der det har vært mulig. Det er ingen svar som er riktige og gale her, noe som reduserer muligheten for at respondenter prøver å fremstille egne saker mer positive enn de reelt er. Enkelte av begrepene som drøftet over, kunne ha vært mer presis, noe som kan redusere validiteten. Svarene og resultatene synes å likevel å være i samsvar med hensikten med studien, og det har vært mulig å svare på forskningsspørsmålene ut fra foreliggende data.

Det har vært mulig å trekke konklusjoner om hvilke behandlingstilbud som benyttes, og om respondentenes vurderinger av samarbeidsrelasjoner og kompetanse. Mangel på signifikante data, som kan være en følge av at populasjonen er liten, gjør at det ikke er mulig å si om resultatene skyldes tilfeldigheter eller om de uttrykker en tendens.

Resultatene kan ikke være mål på samarbeidsrelasjoner eller kompetanse i den enkelte sak, da det er benyttet selvrapportering, og de andre partene i samarbeidsrelasjonene ikke er spurt de samme spørsmålene.

Det vil heller ikke være mulig å gjøre svarene gyldige for andre tjenester, eller for populasjonen utviklingshemmede, da denne studiens utvalg gir kun et bilde på den tjenesten som er valgt. Studien kan derfor ikke sies å være representativ for fagområdet, selv om mange andre HAVO`er vil kunne ha tilsvarende praksis og erfaringer. Det foreligger dermed ikke en ekstern validitet.

Reliabilitet, eller pålitelighet, viser i hvilken grad gjentatte målinger under identiske forhold gir samme resultat. Begrepet referer til i hvilken grad resultatene man oppnår er gyldige også i andre sammenhenger (ibid, s. 20).

Samarbeidsrelasjoner og kompetanse er forhold som kan være i endring. I tillegg var denne studien avhengig av den enkelte respondentens subjektive mening om ulike forhold ved behandlingstilbudet. Studien vil ikke nødvendigvis gi de samme resultatene på et annet tidspunkt, fordi det ville omfattet andre pasienter og andre samarbeidspartnere i de ulike kommunene. En kan derfor ikke si at undersøkelsen er reliabel.

Det vil likevel være mulig å foreta samme undersøkelse på et annet tidspunkt ved samme tjeneste. Hensikten vil da være å se om det er endringer i forhold ved pasientgruppen personer med utviklingshemming og psykiske lidelser, hvilke tiltak HAVO benytter i behandlingen, hvilke samarbeidsforhold som er gjeldende, og respondentenes vurderinger av kompetanse og samarbeidsrelasjoner.

8.0 Konklusjon

8.1 Oppsummering

Den aktuelle habiliteringstjenesten for voksne hadde 45 pasienter som fylte inklusjonskriteriene på det tidspunktet spørreundersøkelsen ble foretatt. 26 av pasientene hadde lett psykisk utviklingshemming, 16 hadde moderat, mens en hadde alvorlig psykisk utviklingshemming.

35% av pasientene hadde affektive lidelser, 26% hadde psykoselidelser, 16% nevrotiske lidelser, og 9% personlighetsforstyrrelser. 23% av pasientene var henvist for observasjon/vurdering av psykisk lidelse.

De mest anvendte tiltakene var tilrettelegging i skole/arbeid/hjem, deltakelse i ansvarsgrupper og personalveiledning, som hver ble benyttet i ca. to tredjedeler av sakene. Det ble gitt individuell behandling i 18% av sakene, og støttesamtaler i 44% av sakene.

Det var samarbeid med kommunen i 98% av sakene, med pasienten 58%, pårørende 65%, fastlegen 67%, psykiatrisk sykehus 44%, og DPS i 30% av sakene.

Det ble i større grad tilbudt individuell behandling, støttesamtaler og veiledning i storbykommunen. I de andre kommunene ble det i større grad benyttet medikamentell behandling og tilretteleggingstiltak i skole/arbeid/hjem. Individuell behandling og støttesamtaler ble i størst grad benyttet overfor pasienter med nevrotiske lidelser. Medikamentell behandling var hyppigst forekommende i saker der pasienten hadde en observasjonsdiagnose for psykisk lidelse.

Alle samarbeidsforhold ble vurdert å være over middels tilfredsstillende, med best vurdering av samarbeidet med psykiatrisk sykehus.

8.2 Konklusjon

Hovedhensikten med denne studien har vært å kartlegge behandlingstilbudet til pasienter med psykisk utviklingshemming, og samtidig psykiske lidelser.

Jeg har forsøkt å besvare hensikten med studien ved hjelp av forskningsspørsmål, som omhandlet hvilke tiltak som var iverksatt fra habiliteringstjenesten, hvilke samarbeidsforhold

som var gjeldende, hvordan disse ble vurdert å fungere, og om bosted, grad av utviklingshemming og psykiatrisk diagnose, ga ulik behandlingstilnærming.

Resultatene viser at det først og fremst er tilretteleggingstiltak og veiledning som benyttes, men også individuell behandling og støttesamtaler i flere saker. Det er samarbeid med kommunen i nesten alle sakene, og ofte samarbeid med øvrig psykisk helsevern. Det vurderes å være gode samarbeidsforhold til psykiatrien. Det ble lite hensiktsmessig å sammenligne tiltak i forhold til diagnoser, da det ble mange grupper med få variabler.

Resultatene fra studien vil bli brukt til en kritisk gjennomgang, og evaluering av behandlingstilnæringer for pasienter med psykiske lidelser ved HAVO. Spesielt i forhold til pasienter som har lett utviklingshemming, som i utgangspunktet skal ha sitt behandlingstilbud ved DPS. Resultatene vil også bli brukt som utgangspunkt for drøftinger av roller, kompetanse og ansvarsområder, i tråd med intensjonene i samhandlingsreformen. Gode resultater fra samarbeid med psykiatrisk sykehus og DPS, kan være et utgangspunkt for etablering av et tettere samarbeid med øvrig psykisk helsevern.

8.3 Videre forskning

Ved videre forskning ville det vært interessant å ta for seg undertema fra denne studien. Det vil være interessant å se nærmere på hva som er årsak til at samarbeidet med DPS og psykiatrisk sykehus vurderes som bra, og hva dette samarbeidet konkret består i.

Det vil også være interessant å se nærmere på kompetanseoverføring og veiledning til kommunen, og etablert et prosjekt på å utarbeide standardiserte undervisningstilbud i samarbeid med kommunen.

Det vil være av interesse å se på hvilke behandlingstilbud den enkelte behandler benytter, og hvordan disse er tilpasset for pasienter med utviklingshemming.

Spesielt spennende ville det vært med felles kompetanseutviklingsprosjekter mellom habiliteringstjenesten, DPS og psykiatrisk sykehus, på ulike tema innen dobbeltdiagnose utviklingshemming og psykisk lidelse.

Prosjektet som er iverksatt ved Oslo universitetssykehus (2014) vil kunne få konsekvenser for organisering og tilbudene ved landets habiliteringstjenester. Ved HAVO er det også en større

brugerundersøkelse på gang, der pasienter, pårørende og kommunalt ansatte vurderer HAVO, noe som kan gi spennende nye utviklingsprosjekter i tråd med tilbakemeldinger.

REFERANSELISTE

- Alexander, R og Cooray, S. (2003) Diagnosis of personality disorder in learning disability. *British journal of Psychiatry*. 182. Suppl.44, 28-31.
- Bakken, T. L. & Olsen, M.E. (2012). *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Bakken, T.L og Martinsen, H. (2012). Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units: empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996-2011. *Journal of developmental disabilities (jdd)*. Vol. 59 No. 3, 179–190. DOI 10.1179/2047387712Y.0000000006
- Bakken, T.L. og Sageng, H. (2013). Spesialisert psykiatrisk døgntilrettelagt behandling for personer med utviklingshemming – den kliniske hverdagen. *SOR-rapport nr 3*, s. 44-53
- Banks, Roger (2010). Psychological treatments for people with learning disabilities. *Psychiatry*, Vol.2:9, sept, 2003.
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010). *Informasjons- og utviklingsprogram. Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres*. Hentet 21.10.14 fra http://www.regjeringen.no/upload/BLD/Rapporter/2010/info_og_utvikl_program_210_2013.pdf.
- Bygdnes, A.M. og Kristiansen, A. (2007). Psykotrope legemidler til personer med psykisk utviklingshemming. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 127:8, 1028-30.
- Chaplin, R. (2009). New research into general psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of intellectual disability research Vol 53 Part 3* pp189-

199 March 2009.

Cooper, S-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in

adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British journal of psychiatry* 190:27-35

Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P. & Bouras, N. og Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admission of adults with intellectual disabilities: predictive factors. *American journal of mental retardation*. Vol 110 nr 3: 216-225

Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability.

I: Prevalence of functional psychiatric illness among a community based population aged between 16 and 64 years. *Journal of intellectual disability research*, vol 45, (part 6), 495-505.

De Kuijper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F.A., Penning, C. & Evenhuis, H. (2010). Use of

antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of intellectual disability research*, 54.7, 659-667.

Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of intellectual disability research*, vol 51, (part 1), 66-74

Eknes, J. (2014, mars). Likeverdige tilbud. *NAKU – Faghefte 2*, s.6-8. (2). Hentet 18.10.14 fra <http://naku.no/node/1338>

Eknes, J., og Løkke, J.A. (2009). *Utviklingshemming og habilitering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. (2008). *Utredning og diagnostisering*. Oslo: Universitetsforlaget.

(Eknes, J. (2012). *Tvangslidelse*. I T.L. Bakken, M.E. Olsen(red.), Psykiske lidelser hos voksne

personer med utviklingshemming (122-132)). Oslo: Universitetsforlaget.

Evensen, O.O. (2013). Utviklingshemming – generell kognitiv svikt som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser. *NAKU-temahefte 1*, s. 5-7. Trondheim: Skipnes trykk.

Gustafsson, C. og Sonnander, K. (2004). Occurrence of mental health problems in Swedish samples of adults with intellectual disabilities. *Soc Psychiatry Epidemiol 39*: 448-456

Hall, I., Parkes, C., Samuels, S. & Hassiotis, A. (2006). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research, vol 50, (part 8)*, 598-607

Helsedirektoratet, (2008). *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykisk helsetjenester*. Hentet 32.10.14 fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/parorende-en-ressurs-konvertert.pdf>

Helsedirektoratet (2009a). Veileder. *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*. Oslo: M. Seyfarth trykkeri

Helsedirektoratet (2009b). *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten*. IS-1561. Oslo

Helsedirektoratet, 2010. *Prioriteringsveileder- Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten*. Hentet 18.10.14 fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/prioriteringsveileder>.

Helsedirektoratet, (2011a). *ICD-10*. Hentet 2.9.14 fra <http://helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/helsefaglige-kodeverk/icd-10>

Helsedirektoratet, (2011b). *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Hentet 19.11.14 fra

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/avklaring-av-tjenesten-pa-rehabiliteringsområdet/sider/default.aspx>

Helsedirektoratet (2012). *Nasjonalt faglig retningslinje for utgreining og behandling av bipolare lidinger*. IS-1925. Oslo

Helsedirektoratet (2013). *Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostisering, behandling og oppfølging av personer med psykose*. IS-1957. Oslo

Helse Midt-Norge (2014a). *Regional plan for utvikling av habiliteringstjenestene i Helse Midt-Norge 2014-2020*. Hentet 18.10.14 fra <http://www.stolav.no/samhandling>

Helse Midt-Norge (2014b). *Statistikk*. Muntlig forespørsel hos divisjonssjefens stab.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011a). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet 8.8.14 fra www.lovdata.no/dokumenter/SF/forskrift/2011-12-16-1256.

Helse- og omsorgsdepartementet, (2011b). *Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak*. Nasjonal veileder. Hentet 8.8.14 fra www.regjeringen.no/helse og omsorgsdepartementet/samhandlingsreformen

Helse- og omsorgsdepartementet (2011c). *Helse- og omsorgsloven*. Hentet 19.11.14 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/2011-06-24-30>

Hempe, E.M., Morrison, C., and Holland, A. (2013). Exploring the boundary of specialist service for adult with intellectual disabilities using a Delphi study: a quantification of

- stakeholder partisipation. *John Wiley & sons Ltd Health expectations*. DOI 10.1111/hex.12107
- Holden, B. (2013). Psykisk utviklingshemming og psykisk helse: Noen atferdsanalytiske betraktninger. *NAKU Temahefte 1*, s. 8-10. Trondheim: Skipnes AS
- Hove, O. (2008). DC-LD: diagnostiske kriterier for psykiske lidelser hos voksne med utviklingshemming. I J. Eknes, T.L. Bakken, J.A. Løkke & I. Mæhle (red.), *Utredning og diagnostisering*. (68-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, D.I. (2000). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Jensen, W og Kylland, H. (2014, mars). Overordnet mandat for fylkesmannsembetet. *NAKU Temahefte 2*, s. 54-58. Hentet 18.10.14 fra <http://naku.no/node/1338>
- Johannesen, A. (2008). *Introduksjon til SPSS*. Oslo: Abstrakt forlag
- Johannesen, A. og Tuft, P.A. (2002). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Jopp, D.A., & Keys, C.B. (2001). Diagnostic overshadowing rewied and reconidered. *American journal on mental retardation*, 2001, Vol.106. No.5, 416-433
- Kittelsen, Arve. (2011). *Utviklingshemmede med psykiske sykdommer – samhandling på kryss og tvers*. Hentet 19.10.14 fra <http://naku.no/node/565>
- Kittelsaa, A.M. (2008). Utviklingshemming og psykiske helsetjenester. *NAKU, rapport*. Trondheim: Skipnes.AS
- Kjelsen, H.B. (2011). *Støttesamtalens dynamikk*. Hentet 19.10.14 fra <http://psykiskhelsearbeid.no/stottesamtale>

- Krch-Cole, E.L., Lynch, P. and Ailey, S.H. (2012). Clients with intellectual disabilities on psychiatric units: care coordination for positive outcomes. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 2012, 19, 248-256.
- Lichtwarck, W., Handegård, T.L., og Bliksvær, T. (2005). *Arbeidsnotat. Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne* (nr. 1007/2005). Hentet 10.1.13 fra <http://www.nordlanskforskning.no/getfile.php/Dokur>
- Lindaker, O. (2013). Om påvisning, utredning og behandling av psykiske lidelser blant mennesker med psykisk utviklingshemming. *NAKU temahefte 1*, s.11-12. Trondheim: Skipnes AS
- Lunsky, Y., Gracey, C., Bradley, E., Koegl, C. & Durbin, J. (2011). A comparison of with intellectual disability receiving specialised and general services in Ontarios psychiatric hospitals. *Journal of intellectual disability research (JIDR)*, Vol 55 Part 2 pp242-247.
- Malt, U., (2014). *Personlighetsforstyrrelser*. Hentet 17.10.14 fra <https://sml.snl.no/personlighetsforstyrrelser>).
- Martinsen, H., Bakken, T.L., Helverschou, S.B., & Nærland, T. 2006.
- Mykletun, A., Knudsen, A.K. og Mathiesen, K.S. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*. Hentet 7.8.14 fra <http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid>
- Nordlandssykehuset, (2013). *Risikoutsatte brukere i grenseland mellom habilitering og psykisk helsevern*. Hentet 8.8.14 fra <http://NAKU.no/node1202>
- Ot.prp. nr. 36 (1967 – 68). (1970). Om lov om sykehus m.v. 1968
- Ose S.O. (2013). *Samhandlingsreformen svekker psykisk helsearbeid*. Hentet 18.10.14 fra <http://forskning.no/forebyggende-helse-helsepolitikk/2013/01/samhandlingsreformen>

Oslo universitetssykehus (2013). Forprosjekt: *Kartlegging av tjenestetilbudet til personer som mottar tjenester ved voksenhabilitering*. Muntlig meddelse om prosjektet

Oslo universitetssykehus/autismeenheten (2014). *Nasjonalt multisenterstudie/intervensjonsstudie*. Hentet 23.10.14 fra <http://www.autismeenheten.no/index.php/forskning-fagutvikling/aup-multisenter/intervensjonsstudie>

Ringdal, K. (2012) *Enhet og mangfold* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget

Scheie, G. 2013. Psykisk utviklingshemming og psykisk helse. Psykotrop medikasjon. *NAKU Temahefte 3*. Hentet 18.10.14 fra <http://naku.no/node/1337>

Skullerud, E., Linaker, O.M., & Torske, H. (2000). *Psykisk helse blant mennesker med utviklingshemming*. Hentet 19.10.14 fra <http://tidsskriftet.no/article/208128>

Sosialdepartementet (1989). ”Planlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming” (Rundskriv 1-61/1989)

Statens helsetilsyn (2000). *Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og/eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov* (Utredningsserie 5-2000).

St. meld. Nr.47 (1989-90) (1990) ”Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming”. Oslo: Sosialdepartementet.

St.meld. nr. 25 (1996-97) (1997). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

St.meld.nr.40 (2002-03). «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer». Oslo: Det kongelige sosialdepartement.

St.meld. nr.47 (2008-2009) (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling, på rett sted, til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

St.meld. nr 16 (2010-2011) *Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 – 2015. Helse- og sosialdepartementet (2011)*.

Stubberud, J. (udatert). *Eksekutiv dysfunksjon*. Hentet 20.10.14 fra <http://www.hjernehjelp.no/kognitive-funksjoner-og-svikt/hukommelsen>.

Søndena, Erik. (2009). *Samhandlingsreformen. En fare for personer med utviklingshemming?* Hentet 19.10.14 fra <http://naku.no/node/158>

Torske, H. (2014). Fastlegen og pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse. *NAKU Temahefte 2, s.41-44*. Hentet 18.10.14 fra <http://naku.no/node/1338>

Willner, P. (2009). Psychotherapeutic interventions in learning disability: focus on cognitive behavioral therapy and mental health. *Psychiatry Vol. 8*, s.416-419. DOI: 10.1016/j.mppsy.2009.06.018.

Øgard, P. (2013, juni). *Rus og psykisk helse i Samhandlingsreformen*. Presentert på Samhandlingskonferansen i Møre og Romsdal.

Vedlegg 1: SPØRRESKJEMA

Bakgrunnsinformasjon (Vennligst kryss av for aktuelt alternativ)

1. Bosted
 - Trondheim
 - Annen kommune i Sør-Trøndelag

2. Boform
 - Egen bolig
 - Egen bolig med omsorgstjenester
 - Bofellesskap med døgnbemanning
 - Sammen med foreldre/annen familie

3. Henvisningsårsak (*flere kryss mulig*)
 - Utredning
 - Generelle habiliteringstiltak
 - Behandling for psykisk lidelse (eks psykoterapi, kognitiv terapi el.a)
 - Tiltak etter helse- og omsorgsloven kap.9
 - Veiledning og annen kompetansebygging
 - Annet, evt hvilke.....

4. Grad av psykisk utviklingshemming (stadfestet eller antatt)
 - Lett
 - Moderat
 - Alvorlig eller dyp

5. Psykisk lidelse (*flere kryss mulig*)
 - Psykoser (F20-F29)
 - Affektive lidelser (F30-F39)
 - Nevrotiske lidelser (F40-F49)
 - Spesifikke Personlighetsforstyrrelser (F60-F69)
 - Observasjon ift psykiske lidelser (Z02.3)
 - Psykisk lidelse aktuell problematikk, men ikke diagnostisert

6. Type habiliteringstiltak som er iverksatt (*flere kryss mulig*)
 - Deltagelse i ansvarsgruppe
 - Miljøterapeutiske tiltak rettet mot tilrettelegging i skole/arbeid/hjem
 - Støttesamtaler
 - Individualbehandling for psykisk lidelse
 - Personalveiledning
 - Kurs/undervisning
 - Medisinsk behandling
 - Kartlegging nylig startet, tiltak ikke iverksatt enda

12. Er det eller har det vært samarbeid med Østmarka sykehus i saken (*Flere kryss mulig*)

- Ja
 Nei
 Pasient er henvist Østmarka sykehus, men fått avslag på henvisning

Hvis ja, hvordan fungerer/fungerte etter din mening samarbeidet?

- 1 2 3 4 5 6 7

Kompetanse

Vennligst kryss av på skalaen fra 1 til 7, der 1 er svært dårlig og 7 er svært god

13. Hvordan vurderer du kommunens psykiatriske kompetanse i denne saken? (*hopp over spørsmålet dersom kommunen ikke er involvert*)

- 1 2 3 4 5 6 7

14. Hvordan vurderer du den samlede psykiatriske kompetanse ved Habiliteringstjenesten i denne saken?

- 1 2 3 4 5 6 7

Generelt

15. I hvilken grad mener du pasientens psykiatriske diagnose påvirker pasientens helhetssituasjon? (*Vennligst kryss av på skalaen fra 1 til 7, der 1 er svært lite og 7 er svært mye*)

- 1 2 3 4 5 6 7

16. Hvordan synes du pasientens samlede tjenestetilbud fungerer? (*Vennligst kryss av på skalaen fra 1 til 7, der 1 er svært lite tilfredsstillende og 7 er svært tilfredsstillende*)

- 1 2 3 4 5 6 7

17. Eventuelle kommentarer/utfyllende svar (bruk gjerne baksiden av arket)

.....