
Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning

KLINIKK OG FORSKNING

ELISABETH SKULLERUD

Habiliteringstjenesten for voksne
i Sør-Trøndelag
Brøsetveien 100
7045 Trondheim

OLAV M. LINAKE

Psykiatrisk Institutt
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Postboks 3008 Lade
7441 Trondheim

ANNE CATHRINE SVENNING

Psykiatritjenesten i Klæbu kommune

HARALD TORSKE

Klæbu legekantor
7060 Klæbu

Mennesker med psykisk utviklingshemning har høy forekomst av psykiatriske lidelser og får ofte lite hjelp for dem.

Av 48 utviklingshemmede i en kommune ble 28 utvalgt pga. mulig psykiatrisk problemstilling. Psykiatrisk undersøkelse av disse ble basert på all tilgjengelig informasjon, samt kontakt med omsorgsgivere, i tillegg til den individuelle undersøkelsen.

Vurderingen av graden av utviklingshemning ble justert for 19 personer. Det ble funnet 32 nye psykiatriske diagnoser. Dette medførte omfattende rådgivning om behandling og tiltak.

Resultatene rettferdiggjør en arbeidsintensiv metode for å kartlegge psykiatrisk sykdom blant mennesker med psykisk utviklingshemning.

Mennesker med psykisk utviklingshemning har høyere forekomst av psykiske lidelser enn normalbefolkningen. Anslagene varierer fra ca. 16 % til 85 % (1 – 3). Den store variasjonen i tallene skyldes både varierende diagnostisk metode og varierende populasjoner. Allment antas i dag at mennesker med lett psykisk utviklingshemning har doblet risiko for psykiatrisk lidelse, mens personer med mer alvorlig utviklingshemning har en risiko som er tre til fem ganger høyere enn det vanlige (4). Når basalarisikoen for psykisk lidelse er 15 – 25 % (5), dreier det seg om et betydelig problem blant personer med psykisk utviklingshemning.

Disse menneskene har ikke hatt samme tilgang på psykiatriske helsetjenester som den øvrige befolkning (6). Tidligere hørte de inn under Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Senere har de fått hoveddelen av sine spesialisttjenester fra habiliteringstjenestene. Derfor har faggruppene innen psykisk helsevern opparbeidet lite erfaring med og kunnskap om gruppen (7). Ved ansvarsreformen av 1991 ble HVPU avviklet, og ansvaret for alminnelige helsetjenester, bolig, pleie og omsorg ble overført til kommunene. Kommunenes helsetjeneste kunne henvise til den psykiatriske spesialisthelsetjeneste, som mange steder var lite villig, og ofte lite kompetent, til å ta på seg diagnostisering og behandling av psykiatriske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning (8). Besværlige atferdsproblemer og andre avvik er ofte blitt ansett for å være en del av selve utviklingshemningen.

Sosial- og helsedepartementet påla i rundskriv I-2/96 alle norske kommuner å kartlegge omfanget av alvorlige psykiske lidelser i kommunen (9). Helsetjenesten i Klæbu kommune i Sør-Trøndelag ønsket som et ledd i arbeidet med kommunens psykiatriplan å kartlegge forekomsten av psykiatrisk lidelse også blant de av kommunens innbyggere som tidligere mottok tjenester fra "PU-omsorgen". "PU-omsorgen" var en spesialisert del av kommunens helse- og omsorgstjeneste med oppgaver knyttet til mennesker med psykisk utviklingshemning. Den er nå blitt integrert med de øvrige tjenester. En privatpraktiserende psykiater tilknyttet habiliteringstjenesten for voksne tok på seg oppgaven.

Metode

Populasjon

Klæbu (ca. 4 700 innbyggere) er tidligere vertskommune for en sentralinstitusjon for mennesker med psykisk utviklingshemning, og det bor forholdsvis mange psykisk utviklingshemmede i kommunen. Kommunens helse- og omsorgstjeneste har regelmessig kontaktmøter med habiliteringstjenesten for voksne, ca. fire ganger i året.

Av i alt 48 voksne personer som ble ansett å ha psykisk utviklingshemning, ble 28 valgt ut i samarbeid mellom psykiater, hjemmetjenesten og en kommunelege med god kjennskap til gruppen. Grunnlaget for utvelgelsen var mistanke om psykiatrisk problemstilling, enten fordi personen hadde atferdsavvik eller tradisjonell psykiatrisk symptomatologi, eller fordi man mistenkte at psykofarmaka ble gitt i feil dose, på feil grunnlag eller av ukjent grunn.

Prosedyrer

De 28 personene ble alle undersøkt og diagnostisert av psykiater i tidsrommet april 1998 til juli 1999. Diagnostiseringen ble gjort på grunnlag av all tilgjengelig informasjon, dvs. journal fra HVPU, medisinsk journal fra kommunelegekontoret, inklusive epikriser fra spesialisthelsetjenesten, intervju med tjenesteytere, fortrinnsvis primærkontakten, samt personlig kontakt med hver enkelt bruker, som oftest i hjemmet. Den personlige kontakten bestod i observasjon og intervju/samtale hvis brukerens kommunikasjonssevne gjorde det mulig. Tjenesteytere, og i noen tilfeller pårørende eller hjelpeverge, var til stede. Samtykke til undersøkelsen ble gitt av hjelpeverge når brukeren selv ikke evnet å gi dette.

Vurderinger

Psykiatrisk diagnostikk ble gjort etter klinisk vurdering og i henhold til ICD-10. Der hvor det var åpenbare tegn på relevante somatiske helseproblemer, ble disse også vurdert. Grad av psykisk utviklingshemning i henhold til ICD-10 ble vurdert på grunnlag av den enkeltes faktiske funksjonsnivå.

På bakgrunn av diagnostikk og total vurdering ble det gitt en rekke kliniske råd basert på alminnelig psykiatrisk (og medisinsk) kunnskap og behandlingspraksis i forhold til de enkelte diagnoser. Med utgangspunkt i den skriftlige tilbakemeldingen fra spesialisten registrerte vi rådene i hovedgruppene miljøtiltak, psykiatrisk oppfølging og somatisk oppfølging. Hver av hovedgruppene hadde en rekke undergrupper for nærmere spesifisering av det enkelte råd.

Resultater

Blant de 28 personene var det 24 menn og fire kvinner. Gjennomsnittsalderen var 52,5 år, varierende fra 28 til 79 år. Én person bodde hos sine foreldre, tre bodde i vanlig leilighet, en i institusjon og 23 hadde egen leilighet med tilknyttet fellesareal og oftest en personalbase.

Vurderingen av grad av utviklingshemning ble endret hos 19 personer (68 %). For 13 gjaldt endringen en presisering av tidligere diagnose, som lød på "uspesifisert" utviklingshemning. For én person ble diagnosen utviklingshemning avkreftet til fordel for Aspergers syndrom. For én ble det tilføyd en spesifisering av atferdsavvik. For fire personer ble tidligere antatt grad av utviklingshemning vurdert å ha vært uriktig. Av disse ble én vurdert å ha et høyere funksjonsnivå enn tidligere antatt, mens tre ble vurdert å ha et lavere nivå.

Fordelingen på funksjonsnivå etter gjennomgangen var: Ingen utviklingshemning: én person, lett utviklingshemning: åtte personer, moderat utviklingshemning: fire personer, alvorlig utviklingshemning: 14 personer, og dyp utviklingshemning: én person. Ingen hadde "uspesifisert" utviklingshemning.

Det ble registrert 38 somatiske helseproblemer som for tiden krevde behandling, gav subjektive plager eller medførte funksjonsnedsettelse. Antall diagnoser hos enkeltpersoner varierte mellom ingen og fire. Av diagnosene var sju etiologisk relatert til utviklingshemningen (som f.eks. Downs syndrom). 12 var relatert til samme tilstand

som ble antatt å ha forårsaket utviklingshemningen (som f.eks. cerebral parese og epilepsi). Av de somatiske diagnoser var alle bortsett fra fire dokumentert fra tidligere. Tre av disse var syndromdiagnoser knyttet til årsaken til funksjonshemningen.

Det ble stilt 34 psykiatriske diagnoser. Dette gir et gjennomsnitt på 1,2 diagnoser per person, varierende fra ingen til tre diagnoser for enkeltpersoner. Sju personer hadde ingen psykiatrisk diagnose. Av disse diagnosene var 32 nye. 26 av de nye diagnosene ble ansett å være så godt underbygd at de kunne danne utgangspunkt for behandling eller andre tiltak, mens seks ble ansett å være usikre. En oversikt over de psykiatriske diagnoser fordelt på de forskjellige funksjonsnivåer er gitt i tabell 1. Det er relativt mange med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (lidelser innenfor det autistiske spektrum) og hyperkinetiske lidelser.

Endringene i diagnostisk vurdering etter spesialistundersøkelse av den enkeltes mentale tilstand var betydelige. De gav grunnlag for en rekke råd.

I forhold til de somatiske observasjoner ble det gitt til sammen sju anbefalinger, først og fremst i form av oppfølging i primærhelsetjenesten.

Det ble til sammen gitt 25 råd i gruppen miljøtiltak. Fordelingen av disse på forskjellige undergrupper av miljøtiltak vises i tabell 2.

I gruppen annet var det anbefalt en rekke varierte tiltak som mental og fysisk aktivisering, regulering av stimuli, økt pleieinnsats/støtte, bygningsendringer m.m. I forhold til regler om tvangsbruk i lov om sosiale tjenester, kapittel 6A, ble det bare gitt én anbefaling.

Det ble gitt 26 råd i gruppen psykiatriske behandlingstiltak. Disse fordelte seg på undergrupper slik det vises i tabell 3. 24 av disse rådene dreide seg om psykofarmakologisk behandling. For noen personer ble det foreslått flere endringer, og totalt ble det gitt anbefalinger om psykofarmakologisk behandling for 18 personer (64 %). Det ble gitt 15 anbefalinger om reduksjon eller fjerning av psykofarmaka. Øking av dose eller bruk av nye psykofarmaka ble anbefalt åtte ganger.

Det var kun tre personer der gjennomgangen ikke førte til forslag om nye tiltak. Én av disse fikk ny psykiatrisk diagnose og to av dem fikk spesifisert nivået av funksjonshemning.

Systematisk individuell oppfølging fra spesialisthelsetjeneste i psykiatri ble ikke foreslått for noen av de undersøkte, men for fem personer ble det foreslått at personalgruppen deres fikk veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Tabell 1

Psykiatriske diagnoser totalt og fordelt på funksjonsnivå

	Grad av utviklingshemming (IQ-områder)					
	Ingen > 70	Lett 69 – 50	Moderat 49 – 35	Alvorlig 34 – 20	Dyp < 20	Alle
Psykiatriske diagnoser	(n = 1)	(n = 8)	(n = 4)	(n = 14)	(n = 1)	(n = 28)
Demenser	0	0	1	1	0	2
Affektive lidelser	0	4	1	1	0	6

Personlighetsforstyrrelser	0	4	3	4	0	11
Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	1	1	0	4	0	6
Hyperkinetiske forstyrrelser	0	3	0	2	0	5
Andre lidelser	0	1 ¹	0	3 ²	0	4
¹ Spesifikk utviklingsforstyrrelse ² 1 med uspesifisert organisk psykisk lidelse og 2 med Tourettes syndrom						

Tabell 2

Fordelingen av de 25 anbefalte miljøtiltak etter vurdering av spesialist i psykiatri

Tiltak	Antall
Annen bolig pga. plassering	3
Annen bolig pga. medbeboere	0
Annen bolig pga. nabolag	0
Målrettet miljøarbeid med atferd	6
Veiledning av personalet	5
Arbeidstilbud	0
Fritidstilbud	4
Annet	7

Tabell 3

Fordelingen av de 26 anbefalinger om endring av psykiatrisk behandling på forskjellige undergrupper av tiltak

Tiltak	Antall
Nytt medikament forsøkes	7
Medikament prøveseponeres	4
Medikamentdose økes	1
Medikamentdose reduseres	11
Medikamentdose kontrolleres (miljø eller serumkonsentrasjon)	1
Støttesamtaler	1

Diskusjon

Psykiatrisk diagnostikk ved samtidig psykisk utviklingshemning kan være vanskelig, særlig dersom kommunikasjonsveien er dårlig utviklet, noe som ofte er tilfellet. Arbeidet krever en tilpasset arbeidsform med bruk av en rekke alternative informasjonskilder. Det er dessuten nødvendig at man har noe kjennskap til psykisk utviklingshemmedes særlige problemer, slik at fenomener som skyldes en slik tilstand, ikke oppfattes som symptom på psykiatrisk lidelse, eller omvendt (10). Skillet kan da også være uklart noen ganger når diagnosen oppfattes å kunne ligge til grunn både for den psykiske utviklingshemming og for de psykososiale avvik, slik som ved mange gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.

Organisering av tjenestetilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemning forutsetter at de helseproblemer som måtte foreligge, oppfattes av personalet i det kommunale omsorgsapparat og formidles videre til pasientens allmennlege. Det er dokumentert problemer med denne prosessen (11). Allmennlegen forutsettes å kunne videreformidle eventuelle behov for spesialistassistanse til rett instans.

Når pasienten har svak kognitiv utvikling og dårlig kommunikasjonsveie, er differensialdiagnostikk mellom psykiatrisk sykdom, atferdsforstyrrelser og reaksjoner på uheldige forhold i omgivelsene vanskelig. Hvis spesialisthelsetjenesten heller ikke kan bistå pga. manglende kunnskaper om utviklingshemning i psykiatrien eller pga. manglende kunnskaper om psykiatri i habiliteringstjenestene, kan veien til adekvat bistand bli for lang.

En systematisk gjennomgang av alle personer hvor det er mistanke om psykiatriske problemstillinger, slik vi har gjort, viser at en rekke forhold kan bedres, selv i en kommune med relativt høy kompetanse og mye personale med lang erfaring med omsorg for mennesker med psykisk utviklingshemning. Mulighetene for alternative tiltak står klarere frem, idet man i større grad kan basere seg på eksisterende kunnskap omkring en diagnose.

Man må vente at noen av forslagene om økning/ oppstart av ny psykofarmakologisk behandling ikke viser seg hensiktsmessige og derfor avbrytes. Mange av forslagene om seponering/reduksjon vil neppe gi problemer. Gjennomgangen avklarte grunnlaget for en rekke psykofarmakologiske tiltak. Den reviderte medisinerings fremstod som målrettet i forhold til én eller flere diagnoser eller symptomgrupper, mens den tidligere ofte hadde uklar målsetting. Dermed lettes bedømmingen av om den medikamentelle behandling virker etter hensikten. Vår vurdering er derfor at gjennomgangen vil resultere i mindre medisinbruk i gruppen totalt sett.

En viktig tilleggseffekt av en slik systematisk gjennomgang i et samarbeid mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten er at det oppstår en prosess med god faglig bredde. Dette fører til gjensidig utveksling og oppbygging av

kunnskap om de særlige problemer helsearbeidere og andre hjelpere møter ved diagnostikk, kartlegging og håndtering av avvikende atferd eller mental fungering hos mennesker med psykisk utviklingshemning.

Funksjonsnivået ble bedømt med større nøyaktighet enn tidligere hos mange. Det er viktig å kjenne til nivået for utviklingshemning for å kunne legge til rette læring og aktiviteter, ellers kan forventningene og metodene lett komme til å stå i misforhold til mulighetene.

Flertallet av de undersøkte hadde bodd i samme kommune i mange år, og hadde i prinsippet hatt tilgang til spesialisthelsetjenester på samme måte som andre i kommunen. Disse personene, som hadde tydelige tegn på psykiatrisk dysfunksjon eller som brukte psykofarmaka i doser man fant grunn til å stille spørsmål ved, var i flertallet av tilfellene likevel ikke blitt vurdert av psykiater. En del var blitt henvist spesialisthelsetjenesten i krisesituasjoner, men de anbefalte tiltak begrenset seg i stor grad til krisehåndtering og hadde ofte ikke resultert i noen omfattende diagnostisk vurdering.

Behandling og omsorg, samt annen tilrettelegging av livssituasjonen for personer med psykisk utviklingshemning og samtidige atferdsproblemer eller psykiatriske lidelser, koster ikke sjelden flere millioner per år for enkeltpersoner (12). Problemene har i tillegg en utpreget tendens til å vedvare over tid (13). En arbeids- og kostnadsintensiv prosedyre som den vi har brukt, med anslagsvis én dags innsats per klient, vil i dette perspektivet kunne være svært lønnsom, selv om bare noen få skulle få sin situasjon tydelig bedret som følge av de foreslåtte tiltak.

Belastningen på spesialisthelsetjenesten synes ikke å bli stor som følge av en slik gjennomgang. Kun i få tilfeller ble det anbefalt fortsatt engasjement fra spesialisthelsetjenesten, og da i form av indirekte bistand ved veiledning. Denne kan til gjengjeld være svært viktig, særlig i arbeidet med personer med betydelig svikt i sosial kontakt, kommunikasjon og innlevelse, som ved gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Den regelmessige kontakt mellom habiliteringstjenesten og kommunehelsetjenesten ca. fire ganger i året antas å bidra til at flertallet av anbefalingene kan følges opp på kommunalt nivå.

En bedring av en ofte svært vanskelig situasjon for pasient, pårørende og omsorgspersonale er selvsagt også av stor betydning i seg selv, og dette var det etiske utgangspunktet for hele ansvarsreformen (14).

Kommunene ble i forbindelse med psykiatriseringen pålagt å kartlegge omfanget av psykiatriske lidelser og utarbeide planer for tiltak i forhold til slike problemer. Dette gjaldt uavhengig av om personene samtidig hadde en psykisk utviklingshemning. Likevel er gruppen ofte ikke blitt inkludert i slike kartlegginger. Vår tilnærming ble motivert av dette, og resultatene av undersøkelsen viser at slik kartlegging blant mennesker med psykisk utviklingshemning er nyttig i det kommunale planarbeid.

Konklusjon

Vår erfaring med denne arbeidsformen, sammen med tallenes tale, gjør at vi finner grunn til å anbefale en slik direkte og intensiv kartlegging fremfor å vente på at problemene vokser seg så store at de melder seg selv. Fordelene både i forhold til

kompetanseoppbygging, bredde i det diagnostiske grunnlag og mulige forbedringer for pasient og omsorgsyter er betydelige.

LITTERATUR

1. Crews WD, Bonaventura S, Rowe F. Dual diagnosis: prevalence of psychiatric disorders in a large state residential facility for individuals with mental retardation. *Am J Ment Retard* 1994; 98: 724 – 31.
2. Lund J. The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatr Scand* 1985; 52: 563 – 70.
3. Linaker OM, Nitter R. Psychopathology in institutionalized mentally retarded adults. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 522 – 5.
4. Linaker OM, Grimsø A. Psykisk utviklingshemming – psykiatrisk diagnostikk og psykofarmakologisk behandling. I: Vejlsgaard R, red. *Medicinsk Årbog* 1996. København: Munksgaard, 1996: 183 – 93.
5. Dahl AA, Eitinger L, Malt UF, Retterstøl N. *Lærebok i psykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget, 1994: 26 – 8.
6. Skjellum T. Psykisk utviklingshemmede og helse- og sosialtjenesten i Akershus. *HELTEF Rapport nr. 2 – 1997*. Nordbyhagen: Stiftelse for Helsetjenesteforskning, 1997.
7. St.meld. nr. 25 (1996 – 97). Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.
8. Larsen F, Hoem BI. Den fylkeskommunale habiliteringstjenesten. 3 år etter HVPU-reformen. *Statens Helsetilsyns skriftserie* 1995; nr. 2.
9. Statsbudsjettet 1996. Styrking av tilbudet i kommunene til mennesker med alvorlige psykiske lidelser (øremerkede tilskudd over kap. 761 post 62). Rundskriv I-2/96 fra Sosial- og helsedepartementet. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1996.
10. Linaker OM. Særtrekk ved psykiatrisk diagnostikk blant mennesker med psykisk utviklingshemming. I: Skiftun Å, red. *Utfordrande atferd. Om psykiske lidinger hos dei djupast psykisk utviklingshemma*. Oslo: Universitetsforlaget, 1993: 61 – 82.
11. Linaker OM, Nøttestad JA. Helse og helsetjenester til mennesker med psykisk utviklingshemning før og etter ansvarsreformen. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 357 – 61.
12. Robberstad T. Storbrukarar i kommunen. Skrift nr. 2 – 1997. Rogaland: Fylkeslegen i Rogaland, 1997.
13. Nøttestad JA, Linaker OM. Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1999; 43: 523 – 30.

14. Norges offentlige utredninger. Levekår for psykisk utviklingshemmede. NOU 1985: 34. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1985.

Publisert: 10. november 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 31. august 2026.