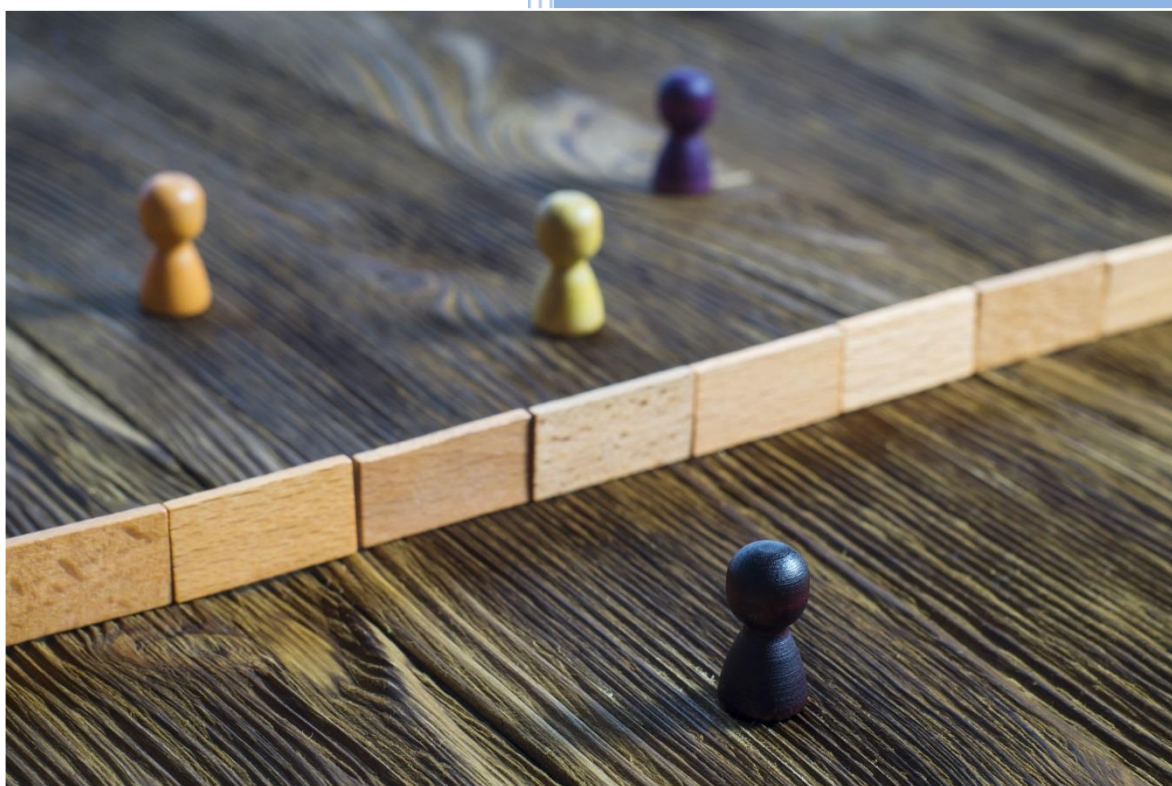


Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge



Nasjonal kompetansetjeneste
for utviklingshemming og
psykisk lidelse

Forord

I Nasjonal helse og sykehusplan 2020 – 2023 er det et uttalt mål at «Pasientene skal ha likeverdig tilgang til gode helsetjenester uavhengig av hvor de bor i landet. Både pasienter og pårørende skal oppleve forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet, vite at det er kort vei til god og profesjonell hjelp når det trengs – og vite hvor hjelpen er å finne». Er dette situasjonen for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse?

Nasjonal kompetanse tjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP) har kartlagt tjenestene til utviklingshemmede og dessverre må vi svare nei på dette spørsmålet. Denne kartleggingen og tidligere undersøkelser avdekker at det eksisterer flere barrierer for å ivareta pasientgruppens rett til tilgang til likeverdige helsetjenester. Den store variasjonen i tilgang til og kvalitet på spesialisthelsetjenester til pasientgruppen gjør at det er behov for å aktualisere diskusjonen om hvordan faktorer som bidrar til likeverdige tjenester kan formidles og implementeres i helseregioner og helseforetak/sykehus.

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse ble etablert i 2019 og en uttalt forventning fra Helsedirektoratet var at kompetansetjenesten skulle kartlegge spesialisthelsetjenester til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse. Tusen takk til alle som har bidratt til arbeidet med rapporten. Vi vil spesielt takke fagpersonene som har besvart spørreundersøkelsen. Henvendelsen fra kompetansetjenesten våren 2020 kom i en svært krevende periode for helseforetakene og sykehusene. Takk også til NKUPs referansegruppe som har lest rapporten og skrevet en uttalelse.

Oslo, 10.03.2021

Ellen Katrine Munkhaugen

Trine Lise Bakken

Kjersti Karlsen

Hanne Kari Fossum

Innholdsfortegnelse

Kort sammendrag	4
Tilgjengelige helsetjenester.....	4
Kompetanse og ressurser	5
Organisering.....	5
1 Innledning.....	6
1.1 Målet med kartleggingen	6
1.2 Hva karakteriserer pasientene?	6
1.3 Spesialisthelsetjenester til pasienter med utviklingshemming.....	7
2 Litteraturgjennomgang	10
2.1 Mål	10
2.2 Metode	10
2.3 Analyse	11
2.4 Funn	11
2.4.1 Forekomst.....	11
2.4.2 Utredning.....	13
2.4.3 Behandling	13
2.4.4 Organisering av og tilgang til tjenester	15
2.4.5 Samvalg og brukerdeltakelse	19
3 Empirisk undersøkelse	20
3.1 Design	20
3.2 Setting og deltagere.....	20
3.3 Spørreskjema.....	21
3.4 Innsamling av data	21
3.5 Resultater	22
3.5.1 Hvilke instanser henviser?	24
3.5.2 Hvilke av følgende tilbud?	25

3.5.3 Tilgang til nevnte tilbud?	25
3.5.4 Tilgang til spesialisert tilbud?	26
3.5.5 Tilgang til generelt tilbud?	27
3.5.6 Hvor stor andel hadde utviklingshemming?.....	28
3.5.7 Erfaring med at pasienter ikke får tilbud	29
3.5.8 Hvilke instanser samarbeider enheten med?	31
3.5.9 I Bevisst på å utrede kognitivt nivå?	32
3.5.10 Hvor ofte utreder kognitivt nivå?	32
3.5.11 Finnes det dedikerte ambulante tjenester / døgnplasser?	33
3.5.12 Generelle kommentarer	36
3.6 Begrensninger	39
4 Oppsummering og konklusjon	40
4.1 Tilgjengelige helsetjenester	40
4.2 Organisering.....	40
4.3 Kompetanse og ressurser	42
4.4 Konklusjon.....	43
Referanser	43

De får generelt et dårligere tilbud både i somatisk helsetjeneste og psykisk helsevern. Det er store forskjeller fra sykehus til sykehus i vår helseregion. Vi får fremdeles høre fra noen i helsevesenet at vanskene knyttet til psykisk lidelse «skyldes utviklingshemningen». Vi har også erfaring med at noen seksjoner/avdelinger gir et godt tilbud til våre pasienter, så det er heldigvis noen lyspunkter. Det er ofte personavhengig, det vil si at om det jobber noen som har erfaring med eller interesse for vår målgruppe på disse seksjonene.

Kort sammendrag

Resultatene fra undersøkelsen gir et bilde av hvordan ansatte i spesialisthelsetjenesten vurderer tilgjengelighet og barrierer for å yte psykisk helsehjelp til pasienter med utviklingshemming. Deltagelsen er lavere enn ønsket, men når resultatene ses opp mot tidligere undersøkelser og erfaring gir rapporten det vi anser som et relativt representativt bilde av situasjonen i Norge. Tilgjengelighet og kompetanse er faktorer som bidrar positivt til å nå målet om likeverdige helsetjenester. Organisering av tjenestene er en rammefaktor som har betydning for tilgjengelighet og kompetanse.

Tilgjengelige helsetjenester

Alle respondentene fra habiliteringstjenesten (HAB) og nesten halvparten fra psykisk helse og avhengighet (PHA) hadde erfaring med at pasienter ikke fikk tilgang til utredning og behandling for sin psykiske lidelse. Drøyt halvparten av respondentene innen generell PHA og noe færre av de som svarte fra spesialklinikker som for eksempel OCD-team oppga at behandlingstilbudene i deres enhet var tilgjengelig for pasienter med utviklingshemming. Respondentene svarte at egenskaper ved pasientene (grad av utviklingshemming), ved behandlingsmetodikken samt ressurser og kompetanse var barrierer for at pasientene kunne nyttiggjøre seg tilbudet.

Kompetanse og ressurser

Pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse representerer en liten andel av pasientene både innen PHA og HAB, med unntak av de dedikerte enhetene. Det er en utfordring å etablere tilstrekkelig god kompetanse med et lite pasientgrunnlag. Det kan skyldes at de ansatte ikke får praktisert nok til å utvikle robust kompetanse, at pasientgruppen ivaretas av en eller få personer som gjør at enhetene mister kompetansen hvis vedkommende slutter eller at kompetanseutvikling i enhetene prioriterer områder som dekker pasientgrupper med større volum. Det fremkom av undersøkelsen at manglende kompetanse var en barriere for å yte gode tjenester. Ressurser til å tilpasse helsehjelpen ble sammen med manglende kunnskap om effektive behandlingsformer pekt på som en barriere for likeverdige tjenester.

Organisering

Organisering fremstår som en barriere når det gjelder likeverdige helsetjenester på tvers av landet. Organisering ser ut til å virke inn på tilgjengelighet og kvalitet i tjenesten. Tverrfaglig samarbeid ansees som en viktig faktor for å yte tjenester med god kvalitet. Resultater fra undersøkelsen viser at det er stor variasjon og utfordringer i samarbeidet mellom PHA og HAB som begge er gitt ansvar for å utrede og behandle psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming. Respondentene beskriver også eksempler fra helseforetak hvor de har etablert avtaler eller gjort organisatoriske valg som betegnes som hensiktsmessige for å yte gode helsetjenester til pasientgruppen. Enkelte steder i landet er det opprettet enheter som er dedikert til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Noen av dem er regionale og noen dekker helseforetakets område. Det rapporteres om god kvalitet i disse enhetene, men lav tilgjengelighet og lange ventelister. Mer enn en tredjedel av respondentene fra PHA kjente ikke til at det fantes slike tilbud. Det er derfor grunn til å tro at pasienter kan oppleve ikke å få tilgang fordi ansatte i spesialisthelsetjenesten ikke kjenner til de spesialiserte enhetene.

Undersøkelsen har avdekket både forbedringsområder og fått informasjon fra enheter som rapporterte om tjenester med god kvalitet og hensiktsmessig organisering. Det er nødvendig å øke kunnskapsgrunnlaget gjennom nærmere undersøkelser sammen med disse enhetene. Det bør drøftes om det er behov for mer overordnede nasjonale føringer eller flerregionalt samarbeid for å sikre pasientgruppen likeverdige helsetjenester med god kvalitet.

1 Innledning

Rapporten omhandler en kort beskrivelse av spesialisthelsetjenesten for personer med utviklingshemming og psykisk lidelse fra 1991, innbefatter en litteraturgjennomgang av norsk og internasjonal forskning og resultatene av den empiriske undersøkelsen.

1.1 Målet med kartleggingen

Målet med kartlegging av tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk tilleggslidelse er å få en oversikt over tjenestetilbudet til denne pasientgruppen i Norge.

Rapporten gir et bilde av hvordan spesialisthelsetjenesten selv vurderer sine tjenester til gruppen. Sammen med forskning og tidligere undersøkelser vil rapporten kunne danne grunnlag for drøftinger hos helsemyndighetene, de regionale helseforetakene og helseforetak/sykehus om hvordan personer med utviklingshemming skal få lik tilgang til kunnskapsbaserte helsetjenester for utredning og behandling av psykiske lidelse som den generelle befolkningen. Resultatene i rapporten vil sammen med kapittelet om litteraturgrunnlaget anvendes til støtte for prioriteringer i handlingsplanen til Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP).

1.2 Hva karakteriserer pasientene?

Personer som har utviklingshemming og/eller autisme kan som resten av befolkningen utvikle alle former for psykisk lidelse. Psykisk lidelse hos denne gruppen representerer to hovedutfordringer for pasienten. Den første utfordringen ligger i en svakere hjernefunksjon som omfatter kognitive prosesser, sansebearbeiding (McKernan, Wu & Russo, 2020) og emosjonsregulering (Stubrud, 2020) noe som ofte omtales med sekkebetegnelsen «sårbar hjerne». Disse områdene er tett knyttet sammen og kan egentlig ikke skilles på et teoretisk nivå eller for pedagogiske formål. Vanskene øker vanligvis ved samtidig psykisk lidelse slik at en fra før sårbar hjerne får problemer med helt grunnleggende funksjoner som å kommunisere med omverdenen og skille farlig fra ufarlig (Stubrud, 2020; Wigaard, 2016). Alt dette påvirker symptompresentasjonen, slik at det er vanskelig for fagpersoner å forstå hvilke vansker pasienten har. Det påvirker også pasientens mulighet til å delta i psykososial behandling – spesielt i akutte faser. Den andre utfordringen omhandler ressurser og

mangelfull kompetanse hos fagpersoner. Behandlingsforløpene tar vanligvis lenger tid for pasienter med utviklingshemming og det finnes kun én form for formell kvalifisering av helsepersoner innen dette feltet i Norge (Bakken et al., 2018); en videreutdanning for miljøterapeuter ved OsloMet (Bakken & Weiberg, 2019).

1.3 Spesialisthelsetjenester til pasienter med utviklingshemming

Til tross for at kunnskapsgrunnlaget om psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming har økt betydelig de siste 30 årene, er ikke tjenestetilbudet innen psykisk helsevern rustet for å gi et adekvat tilbud til disse pasientene (Bakken et al., 2018). Ungdom og voksne med utviklingshemming har fremdeles et fragmentert tilbud hva gjelder psykiske helsetjenester, til tross for at robust forskning viser at de har en overhyppighet av både psykisk lidelse og psykiske helseplager i subklinisk område (Munir, 2016; Einfeld, Ellis & Emerson, 2011; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007).

I 1991 ble habiliteringstjenesten (HAB) for barn og voksne opprettet i forbindelse med ansvarsreformen for personer med utviklingshemming. Fagområdet spesialisert habilitering består av en rekke disipliner: nevrologi, psykiatri, somatikk, psykologi og miljøterapi, hvor omlag sju prosent av oppgavene er knyttet til psykisk helse (Offernes et al., 2018). HAB er en spesialisthelsetjeneste, med den tidens fylker som opptaksområde. Tjenestene er organisert ulikt i de ulike helseforetakene (HF). HAB for barn og voksne er i noen HF samorganisert, mens i andre er de adskilt også på klinikknivå. I noen HF er HAB organisert i klinikk for psykisk helse og avhengighet (PHA) og i andre innen somatikk. Noen steder er HAB for barn organisert i en egen klinikk for barn og unge. Målgruppene for HAB er personer som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne. De har behov for spesialisert habilitering på grunn av funksjonsnedsettelse som skyldes medfødte eller tidlig ervervede tilstander (oppstått før fylte 18 år). Behovet for habilitering varer ofte livet ut.

HFene/sykehusene organiserer sine enheter innen PHA på ulike måter tilpasset lokale forhold og prioriteringer. I 2019 var det i landet 84 poliklinikker for barn og unges psykiske helse (BUP) og 89 poliklinikker for voksne (DPS). Det var totalt 3649 døgnplasser innen psykisk helse (<https://www.ssb.no/helse>). Både PHA og HAB har ansvar for utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming. Organiseringen med to atskilte tjenestetilbud (HAB og PHA) pekes på som en utfordring med tanke på å innfri retten til gode og likeverdige helsetjenester for denne pasientgruppen (Bakken et al., 2018).

I Norge har tjenester spesielt for «vår» pasientgruppe grodd frem på tross av de politiske føringene under ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemming som ble gjennomførte på første halvdel av 1990-tallet. Det var den gangen et uttrykkelig ønske fra både politikere og fagfolk at mennesker med utviklingshemming skulle få behandling og oppfølging i helsevesenet slik som andre borgere. Noe som ikke har skjedd i psykisk helsevern.

For 30 år siden var ikke bevisstheten og kunnskapen om psykisk helse hos personer med utviklingshemming så kjent som i dag. På den tiden ble symptomer på psykisk lidelse ofte forklart som vansker tilknyttet utviklingshemmingen. Denne forståelsen var tidligere svært utbredt og fremdeles er diagnostisk overskygging en faktor som kan medføre at pasienter med utviklingshemming ikke blir henvist til utredning og behandling av psykisk lidelse. I dag vet vi at personer med utviklingshemming kan utvikle alle typer psykisk lidelse, og behandlingsstudier viser at de kan nyttiggjøre seg den samme typen behandling som andre. Det som skiller er ikke typen behandling, men hvordan behandlingen gjennomføres. Den må tilpasses en rekke forhold ved pasienten; grad av utviklingshemming, emosjonelt modenhetsnivå, eventuelle andre samtidige tilstander og lidelser som autisme, epilepsi og/eller sansetap. Terapien må gjennomføres på en måte som skaper trygghet og fremmer motivasjon. Det betyr at kompetanse og tid er faktorer som er med på å bestemme spesialisthelsetjenestens mulighet til å tilpasse metoder og tilnærming på en slik måte at personer med utviklingshemming kan få tilgang til kunnskapsbaserte helsetjenester på lik linje med den øvrige befolkningen.

Prioriteringsveilederne for PHA og HAB gir en retning på hvordan helsemyndighetene vurderer beste organisering av helsehjelp for utredning og behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming. De består av tre deler: 1) fagspesifikk innledning, 2) tiltaksdel over tilstander som gir rett til nødvendig helsehjelp med ventetider og 3) om prioriteringsveilederen. Veilederne er ment som en støtte for inntaksteam til å beslutte om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp og til å angi ventetider for å starte helsehjelpen, men også som et virkemiddel for å bidra til lik praktisering og likeverdige helsetjenester uavhengig av geografi og tilstand. Utviklingshemming er ikke en egen tilstand i prioriteringsveilederen for psykisk helse, dog står det i den fagspesifikke delen til veilederen for voksne at *«Psykisk utviklingshemmede har en forhøyet sårbarhet for psykiske lidelser, og de kan gis rett til kortere frist»*.

Helsemyndighetene er kjent med pasientgruppens heterogenitet og sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse og de er kjent med de store forskjellene i landet både med hensyn til kompetanse og om hvordan tilbudet er organisert. Det er derfor et gjennomgående tema i prioriteringsveilederne at det er nødvendig med samarbeid: *«Det er store regionale forskjeller med hensyn til både kompetanse i tjenestene og hvordan tilbudet er organisert, og en ansvarsavklaring er nødvendig for å oppfylle helseforetakenes forpliktelser»* (Prioriteringsveileder, habilitering, voksne; Fagspesifikk del, pkt 1.2).

Videre finner vi at det gjøres en differensiering av retten knyttet til grad av utviklingshemming. Begge prioriteringsveilederne for voksne oppgir PHA som riktig instans for utredning og behandling av psykisk lidelse for personer med utviklingshemming av lett grad. I prioriteringsveileder for barn og unge psykisk helse inkluderes også moderat grad av utviklingshemming. For utredning og behandling av psykisk lidelse hos personer med moderat og alvorlig/dyp grad av utviklingshemming oppgis HAB å være rett tjeneste. Den fagspesifikke delen av prioriteringsveilederen for HAB barn og unge sier: *«Ved alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming er det HABU som er rette instans for henvisning også når det gjelder mistanke om psykisk sykdom»*.

I pkt. 2 av prioriteringsveilederne som omhandler tilstander, er det kun veilederen for HAB voksne som beskriver gruppen eksplisitt. Der gis personer med moderat til alvorlig/dyp utviklingshemming rett til behandling av psykiske lidelse med ulike frister avhengig av grad av alvorlighet av psykisk lidelse. I denne retten vurderes også helsehjelpen som å være til nytte for pasienten og samt at den vurderes som kostnadseffektiv. Psykisk lidelse er ikke en egen tilstand i tilstandsdelen for barn og unge, men pkt. 2.4 *«Omfattende atferdsvansker i målgruppen»* innebærer rett til helsehjelp. Det er grunn til å anta at symptomer på psykisk lidelse kan komme til uttrykk/tolkes som utagerende atferd for noen barn og unge med utviklingshemming.

Tabell 1. Prioriteringsveilederne om psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming

Prioriteringsveiledere	PHA barn og unge	PHA voksne	HAB barn og unge	HAB voksne
Fagspesifikk del	x	x	x	x
Tilstandsdel pkt 2.6				x
Tilstandsdel pkt 2.4			x	

2 Litteraturgjennomgang

2.1 Mål

Målsettingen med et systematisk litteratursøk var å finne litteratur både om norske tjenestetilbud og om forekomst, utredning og behandling av psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming.

2.2 Metode

Det ble valgt en søkestrategi med søkeordene psykisk helse, utviklingshemming, tjenester og oppsummeringslitteratur på norsk. På engelsk var søkeordene mental health, intellectual disability AND services AND review/metaanalysis. Det ble gjort søk med synonymene mental disorder/psychiatric illness, learning disability/autism. I tillegg ble det gjort søk på behandling og forekomst. Det ble gjort søk i basene Medline/Pubmed, PsychInfo og CINAHL. Det ble også gjort et manuelt søk gjennom Google Scholar og relevante hjemmesider til organisasjoner i Norge og utlandet.

Søkestrategien ga mange treff, men få var relevante. Et eksempel er søket intellectual disability / mental health / services / Norway, som ga 29 treff men kun tre relevante. Av disse var to ca. tjue år gamle og en var fra tjenester i fengsler. Søket intellectual disabilities / mental health / adults / services ga 1930 treff. De fleste av disse var imidlertid «opinion based». Det vil si fagpolitiske innlegg om hvor, hvem eller hvordan tjenester til gruppen bør gis, mer enn empiriske studier basert på innsamlede data. Søket som inneholdt «Norway» gav flere tusen treff til sammen, men svært få artikler omfattet Norske tjenester til gruppen. Manuelt søk ga noen flere treff, men kun ett relevant treff for norske tjenester for aktuell pasientgruppe.

Det er følgelig en utfordring å få et klart bilde av norske tjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse. Få forskningsprosjekter tematiserer hvilke tjenester eller hvilke behandlings-/utredningsmetoder som er effektive for pasienter med ulik grad av utviklingshemming. Mange prosjekter sikter seg imidlertid inn på undergrupper som kvinner, ungdom med minoritetsbakgrunn eller personer med autisme.

2.3 Analyse

Artiklene ble gjennomgått og sortert i på forhånd oppsatte kategorier som har implikasjoner for tjenestetilbudet: Forekomst, adekvat utredning, effektiv behandling, anbefalt organisering av/tilgang til tjenestene og samvalg/brukerdeltakelse. De første kategoriene omfatter vesentlig internasjonale studier. Dette fordi dette dreier seg om lavfrekvente tilstander i et befolkningsperspektiv og fordi Norge har hatt en relativ kort forskningstradisjon og et lite forskningsmiljø på feltet. Organisering av tjenestene og tilgang til dem er til en viss grad studert i Norge (Bakken et al., 2018).

2.4 Funn

2.4.1 Forekomst

Forskning på forekomst omfatter et økende antall studier som peker samme vei – at mennesker med utviklingshemming oftere enn personer i den generelle befolkningen utvikler psykisk lidelse.

Siden det tidligere ikke har vært anledning til å drive registerforskning i Norge, vil norske forskere innen psykisk helse måtte bruke tall fra andre land i Norden og ellers i Europa. En skotsk studie brukte registerdata og sammenliknet helsestatus inkludert psykisk helse hos personer med utviklingshemming med den generelle befolkningen (Hughes-McCormack et al., 2018). Skottland er et land det er relevant å sammenlikne seg med for Norge. Det er en omtrent like stor befolkning og også natur, demografi og næringsliv likner. Hughes-McCormack og kolleger (2018) fant at 0,5 prosent av befolkningen hadde en utviklingshemmingsdiagnose, omtrent den samme forekomsten som er funnet i norske studier (Søndena, Rasmussen, Nøttestad & Lauvrud, 2010; Myrbakk & von Tetzchner, 2008). Studien avdekket til dels svært store forskjeller i opplevd helse i de to gruppene (Hughes-McCormack et al., 2018). Av barn og voksne med utviklingshemming rapporterte henholdsvis 47,9 og 40,3 prosent at de hadde dårlig helse. I den generelle befolkningen var rapportert forekomst henholdsvis 2,1 og 13,8 prosent. En svensk kohortstudie med registerdata publisert i 2018 fant at personer med utviklingshemming over 55 år hadde 1,7 ganger så stor sannsynlighet for å utvikle psykisk lidelse sammenliknet med kontroller i den generelle befolkningen (Axmon, Bjørne, Nylander & Ahlstrøm, 2018). Det er nesten dobbelt så stor sannsynlighet.

En nylig publisert australsk oppsummeringsstudie fant 38 og 49 prosent psykisk lidelse hos barn og unge med utviklingshemming, målt med to forskjellige instrumenter (Buckley et al., 2020). En tysk studie gjennomført i tre delstater rekrutterte deltagere fra bedrifter med tilrettelagt arbeid (Koch et al., 2014). De fant lavere forekomst av psykisk lidelse hos brukere med utviklingshemming (ca. ti prosent) enn andre studier. Imidlertid skåret ca. 14 prosent av arbeidstagerne med utviklingshemming for utførende atferd. Også i andre deler av verden er det gjort undersøkelser av forekomst. For eksempel fant en japansk studie en forekomst av psykisk lidelse hos voksne med utviklingshemming på ca. 24 prosent (Shimoyama, Iwasa & Sonoyama, 2018).

I en rekke studier er det funnet at forekomsten av angst og depresjon er langt høyere blant personer med autisme (med eller uten utviklingshemming) enn i den generelle befolkningen (Uljarevid et al., 2020; Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman, & Brugha, 2019; Wigaard & Bakken, 2020). En norsk studie som omfattet alle personer med autisme og utviklingshemming over 14 år og en kontrollgruppe med «bare» utviklingshemming i Nordland fylke, fant at personer med utviklingshemming som i tillegg har autisme har mer enn dobbelt så stor sannsynlighet for å utvikle psykisk lidelse enn de som «bare» har utviklingshemming (Bakken et al., 2010). Også i den norske delen av den samiske befolkningen er det rapportert om dårlig psykisk helse hos personer med utviklingshemming (Gjertsen, 2019). En dansk registerstudie undersøkte personer med autisme og utviklingshemming og nevrotypiske kontroller i perioden ca. 1950 – 2000 og sammenliknet psykiatriske diagnoser og kontakt med tjenestene (Mouridsen, Rich, Isager & Nedergaard, 2008). I autismegruppen hadde omtrent halvparten vært i kontakt med psykisk helsevern mens i kontrollgruppen hadde seks prosent hatt slik kontakt. Andel psykiatriske diagnoser var henholdsvis 17 og 2,7 prosent (ibid.).

For omtrent et tiår tilbake ble tjenester for pasienter med psykisk lidelse og avhengighet slått sammen i Norge, i alle fall på et overordnet organisatorisk nivå. Det har til dels vært ulike tilnærminger og noe mangelfull forståelse, også blant fagfolk, for de sammenvevde vanskene som personer med avhengighet og psykisk lidelse har (To et al., 2020). Nyere forskning viser at samvariasjonen mellom psykisk lidelse og bruk av legale og illegale rusmidler er svært høy (To, Neirynek, Vanderplasschen, Vanheule, & Vandeveldel, 2020; Salavert et al., 2018). Dette gjelder også for mennesker med utviklingshemming i Norge, selv om forekomsttall er usikre (Juberg, Røstad & Søndena, 2017). Norske studier og en nederlandsk konkluderte med at personer med lav IQ (lett utviklingshemming eller IQ i lavere del av det generelle området) har økt risiko for avhengighet (Didden, VanDerNagel,

Delforteriere & van Duijvenbode, 2020; Hove et al., 2019; Braatveit, Torsheim, & Hove, 2018). Et norsk doktorgradsstudium viser at forekomsten av utviklingshemming hos pasienter i generelle tjenester for psykisk helse og tjenester er sterkt forhøyet (Braatveit et al., 2018).

2.4.2 Utredning

Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming er vanskelig av flere årsaker. Først og fremst fordi symptomene hos personer med utviklingshemming og/eller autisme er påvirket av den kognitive funksjonshemmingen og kan få et annet atferdsuttrykk. Spesielt kan atferdsvansker være uttrykk for den indre smerten som følger med en psykisk lidelse. En norsk studie fant en klar sammenheng mellom atferdsvansker og symptomer på psykisk lidelse (Myrbakk & von Tetzchner, 2008). Samtidig med særegne atferdsuttrykk, viser pasientgruppen symptomer på samme vis som nevrotypiske pasienter, for eksempel med stemningssvingninger ved stemningslidelse (Bakken, 2020a).

Den andre faktoren er bruk av utredningsinstrumenter; både diagnoseverktøy, screeninginstrumenter og kliniske intervjuer. Det finnes ikke standardiserte verktøy eller manualer. Et nylig publisert bokkapittel i en amerikansk håndbok skrevet av tre norske forskere presenterer de mest brukte instrumentene med styrker og svakheter. Kapitlet beskriver i tillegg hvordan instrumenter utviklet for den generelle befolkningen kan brukes overfor mennesker med utviklingshemming (Helverschou, Kildahl & Bakken, 2020).

Grunnet kompleksiteten i utredningsoppgavene er det anbefalt utredning i døgnavdeling for pasienter med særlig store vansker (Bakken & Martinsen, 2013). Døgnutredning muliggjør 24-timers observasjon i mange ulike situasjoner, noe som gjør det enklere å vurdere atferdsuttrykk som ekvivalenter til konvensjonelle symptomer (Bakken, 2020a). Personer med utviklingshemming kan ha betydelige vansker med å meddele sin indre smerte og fortvilelse når de opplever sykdom. Dette gjelder så vel fysisk som psykisk smerte (Dahlen, Ellingsen & Berge, 2018). Kommunikasjonsvansker medfører at utredninger er avhengig av komparentopplysninger og direkte observasjon, noe som senker validiteten av diagnostiseringsarbeidet (Helverschou, et al., 2020).

2.4.3 Behandling

På samme måte som innen generelt psykisk helsevern er det publisert langt færre behandlingsstudier enn studier av forekomst og utredning. Blant den sparsommelige mengden

behandlingsstudier, handler de fleste om legemiddelbehandling (Axmon, Kristensson, Ahlstrøm & Midløv, 2017). Legemiddelbehandling, spesielt bruk av psykofarmaka, har vært viet oppmerksomhet fordi bruk av slike midler har hatt et betydelig omfang utover indikasjonsgrensene for å dempe atferdsvansker hos mennesker med utviklingshemming/autisme (O'Dwyer et al., 2019; Tyrer, Oliver-Africano, Ahmed, Bouras, Cooray & Deb, 2008). Dette er studert også i Norge (Bygdnes & Kristiansen, 2007). Det er et utbredt problem at bruk av legemidler ikke blir fulgt opp, og at bivirkninger ikke blir monitorert (ibid.). Dette til tross for at det finnes en rekke skjemaer for dette. I løpet av de siste årene er det utviklet et skjema for monitorering av bivirkninger i Norge (Tvetter, Bakken, Røssberg, Egon Bech-Pedersen & Bramness, 2016).

Det har vært en økning i studier av psykososial behandling siden rundt 2000 (Osugo & Cooper, 2016). De fleste av disse studiene presenterer enkeltkasus eller serier av kasus hvor det er brukt tilpasninger av konvensjonelle metoder (Bakken, Helverschou, Høidal & Martinsen, 2016; Bakken & Sageng, 2016). Oppsummeringsstudier av psykososial behandling til pasienter med utviklingshemming etterlyser randomiserte kontrollerte studier (RCT), større utvalg med flere pasienter og lengre forløp for å se på effekt (Osugo & Cooper, 2016).

Kliniske behandlingsstudier (studier med én eller få pasienter og uten kontrollgruppe) kan tyde på at metoder utviklet for nevrotypiske pasienter er effektive overfor pasienter med lett og moderat grad av utviklingshemming (Bakken & Sageng, 2016). Dette gjelder både gruppeterapi, ulike former for samtalerapi (Enger Nilssen, 2016), psykoedukasjon (Bakken et al., 2017), sanseterapi (Bouvet & Coulet, 2016; Champagne, 2011) og ikke minst miljøterapi (Bakken, 2020b). Sistnevnte fagområde har uten tvil færrest publiserte artikler, til tross for at miljøterapi er en behandlingsform som kan gis til alle pasienter uavhengig av kognitivt nivå. For pasienter med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming er det gjort svært få studier, og foreliggende studier kan ikke peke i retning av den ene eller andre metoden som mest effektiv (Vereenoghe mfl., 2019). I litteraturen anbefales miljøterapi (Bakken mfl., 2009), sanseterapi (Champagne, 2011) og legemiddelbehandling for denne gruppen (Bakken, 2020b). Vedrørende behandling er den største forskjellen at det er behov for en følgesperson til behandling for å jobbe med temaer mellom timer hos behandler, noe som gjør behandlingen mer ressurskrevende (Bakken et al., 2014)

En nylig publisert norsk artikkel presenterer foreløpige funn fra en naturalistisk multisenter forløpsstudie med deltagere som har autisme, utviklingshemming og mistenkt eller bekreftet samtidig psykisk lidelse (Helverschou, Bakken, Berge et al., 2020). 132

pasienter som fikk utredning og behandling i HAB og PHA viste signifikant nedgang av symptomer på psykisk lidelse og atferdsvansker målt med Psychopathology in Autism Checklist (PAC) og Aberrant Behavior Checklist (ABC) (ibid.). Det var lagt opp til en grundig utredning med bruk av flere ulike verktøy i tillegg til klinisk intervju og observasjoner i regi av spesialisthelsetjenestene.

Behandling av kombinasjonen psykisk lidelse og rusmiddelbruk er lite studert (Didden et al., 2020). Men basert på foreliggende studier og litteratur anbefales tverrfaglig og tverretattlig samarbeid og individuelt tilpasset psykososial behandling og legemiddelbehandling (Didden et al., 2020b).

2.4.4 Organisering av og tilgang til tjenester

Det er publisert svært få studier om tjenester og tilgang til tjenester for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge. Enkelte internasjonale publikasjoner har tjenester som tema, men omfatter vesentlig beskrivelser av feltet og diskusjoner på basis av egen erfaring og egne meninger; såkalte meningsbaserte artikler (opinion-based).

En norsk studie publisert i 2018 presenterer en oversikt over psykiske helsetjenester for personer med utviklingshemming i Norge. Studien konkluderer med at tjenestene er fragmenterte og at det er geografiske forskjeller i tjenestetilbudet (Bakken et al., 2018). Studien fant at årsaker til en slik fragmentering kan henge sammen med at det ikke finnes overordnede politiske føringer for virksomheten, slik de for eksempel har i Storbritannia. Dette kommer tydelig frem i NOU 2016:17, *På like linje. Åtte løfter for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>.

I den 263 sider lange utredningen er omtrent en halv side viet psykisk helse, selv om dette er en av de største utfordringene mennesker med utviklingshemming møter som ungdom og voksne (Bakken, 2020a). Studien avdekket videre at det ikke finnes spesialiserte tjenester til barn og unge med utviklingshemming/autisme og psykisk lidelse. Dette kan hindre fagutvikling på området siden pasientgruppen er relativt liten sammenliknet med nevrotypiske barn som har psykisk lidelse (Ofstad, Hosar & Hannon, 2020). En tredje grunn til fragmenteringen er at psykiske helsetjenester til pasienter med utviklingshemming er spredd på to forskjellige områder i spesialisthelsetjenesten; HAB, som er en generell tjeneste for personer med funksjonshemming, og PHA. Fragmentering kan skape et gap mellom HAB og

PHA for pasienter med kompliserte tilstander som ikke hører helt hjemme noen av stedene (Evensen, 2013). Siden Storbritannia har bygget opp systematiske tjenester for mennesker med utviklingshemming, sammenlignet studien norske tjenester med britiske. I Storbritannia er det utarbeidet nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming; *NICE Guidelines* (NICE, 2016). Tilbudet til gruppen ser ut til å være bedre i Storbritannia. Eksempelvis hadde de tolv ganger så mange døgnbehandlingsplasser for pasientgruppen i 2017 (relativt til folketallet).

Døgnbehandlingsplasser synes å være et knapphetsgode for aktuell pasientgruppe i Norge; det kan være opp til et års ventetid for planlagt døgnbehandling (Bakken & Høidal, 2018).

Fragmentering, lange ventelister (Bakken & Høidal, 2019), mangel på kompetanse i generelt psykisk helsevern (Whittle, Fisher, Reppermund, Lenroot & Trollor, 2018; Weise, Fisher & Trollor, 2017a), mangel på fagfolk med relevant kompetanse (Whittle et al., 2018), er faktorer som kan begrense pasientens tilgang til psykiske helsetjenester. Fragmenteringen nevnt over kombinert med mangelfull kompetanse i generelt psykisk helsevern kan bidra til at pasienter søkes videre til andre behandlingseinheter gang på gang, noe som forsinker behandlingen og begrenser tilgang til tjenester. En australsk gruppe dybdeintervjuet til sammen 41 personer om erfaringer med psykiske helsetjenester for aktuell pasientgruppe. Utvalget besto av pasienter med utviklingshemming, pårørende og fagpersoner (Whittle, Fisher, Reppermund & Trollor, 2019). Temaanalyse avdekket fire hovedtemaer knyttet til tilgang til tjenester; 1) tilgjengelighet (både geografisk og kvantitativt), 2) eksisterende psykiske helsetjenester, 3) effektivitet og 4) sosial rettferdighet. Det ble avdekket at pasienter og familier ikke har kunnskap om eksisterende tjenester, at helseproblemet ikke blir identifisert og at pasienten ikke ønsker å bruke tjenestene eller ikke får plass.

Hva som gir pasientene tilgang til adekvate tjenester fremheves gjerne som motsatsen til barrierene (Weise et al., 2017; Bakken & Martinsen, 2013), først og fremst kompetente fagfolk og geografisk tilgang på tjenester. Whittle og kolleger (2018) så både på barrierer og faktorer som muliggjør tilgang til tjenester. Det siste omfatter først og fremst et klart definert pasientforløp med kriterier for henvisningspraksis. Studien fremhever en felles «inngangsport» til tjenestene slik at det ikke blir opp til den enkelte kliniker hvor pasienten skal henvises. Også tverrfaglig – tverretattlig samarbeid blir nevnt. Fagnettverk som har til hensikt å øke kompetansen både i PHA og HAB ser ut til å bedre tilbudet til pasientene der fagpersoner deltar i slike nettverk, som vist hos Helverschou og kolleger (2020).

Forskningen har i liten grad vært opptatt av personer med utviklingshemming som har psykiske helseproblemer og samtidig rusmiddelavhengighet (To, Neirynek, Vanderplasschen,

Vanheule & Vandeveld, 2020; Salavert et al., 2016). Denne gruppen får sjelden døgnbehandling i tverrfaglig rusbehandling fordi de har utviklingshemming. Grunnet mangelfull kompetanse får de også ofte avslag fra habiliteringstjenestene samt fra spesialiserte tjenester for mennesker med utviklingshemming. En representativ studie fra døgnbehandling i psykisk helsevern i Spania fant at over en tiårsperiode hadde ca. 100 av ca. 4500 av pasienter utviklingshemming. Blant disse hadde ca. en tredjedel rusproblemer i tillegg (Salavert et al., 2018). Det har vist seg at det er mulig å bruke metoder for utredning og behandling som er utviklet for nevrotypiske pasienter på pasienter med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse og rusavhengighet (Didden et al., 2020), men kunnskapsgrunnlaget er foreløpig begrenset. Dette forutsetter et nært samarbeid mellom spesialister innen habilitering og spesialister innen rusbehandling (ibid.). Et slikt samarbeid om utvikling av tjenester finnes det foreløpig ikke studier om fra Norge.

Et tema som har vært undersøkt og diskutert både her til lands og internasjonalt er hva som er best av døgnbehandling og poliklinisk/ambulant behandling for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse (Taylor et al., 2019; Whittle et al., 2018; Bakken & Martinsen, 2013, Chaplin, 2009; van Minnen, Hoogduin & Broekman, 1997). Det har og vært drøftet om spesialisert eller generelt psykisk helsevern er best (Taylor et al., 2019; Bakken & Martinsen, 2013). En nylig publisert studie sammenliknet to matchede grupper barn med autisme og atferdsvansker og fant at den spesialiserte enheten innen psykisk helsevern hadde best behandlingsresultat (Taylor et al., 2019). Dette korresponderer med anbefalinger blant annet i den engelske veilederen NICE, som understreker at kompetanse på kombinasjonen intellektuell funksjonsnedsettelse og psykisk lidelse er avgjørende for pasientenes behandlingsutfall (NICE; 2016, Bakken & Martinsen, 2013, Bakken & Høidal, 2018; Chaplin, Roach, Johnson & Thompson, 2015). En engelsk studie fant imidlertid at ungdom med utviklingshemming og psykisk lidelse hadde like gode behandlingsutfall som ungdom uten utviklingshemming i en døgnenhet for ungdom i psykisk helsevern (Chaplin, Roach, Johnson, & Thompson, 2015).

Spørsmål om hva som skiller utredning og behandling til pasienter med utviklingshemming fra pasienter i den generelle befolkningen, slik at pasientene har behov for et spesialisert tilbud, har vært diskutert både i Norge og i utlandet over lang tid (Chaplin, 2009; Bakken et al., 2018). Flere ulike modeller brukes i ulike land og feltet er i utvikling. I Storbritannia er det utviklet et systematisk tilbud til mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse i hele landet (Bakken et al., 2018; NICE, 2016). De har i tillegg en

spesialiseringsutdanning i psykisk helse hos personer med utviklingshemming både for psykologer og leger, noe Norge ikke har (Bakken et al., 2018).

I Norge får personer med utviklingshemming som er domfelt men kjent utilregnelig, et tilbud innen psykisk helsevern når de har en alvorlig psykisk lidelse (Bakken et al., 2018). Det finnes nasjonalt 29 sengeplasser til denne gruppen. Døgnetenheten er lokalisert til St Olavs hospital og veileder kommunale tjenester i hele Norge. Det har tidligere vært vanlig at lovbrøttere med alvorlig psykisk lidelse ble plassert i psykiatriske enheter i regi av kriminalomsorgen, en ordning som ble praktisert i perioden 1895-1987 (Søndena, Gudde & Thomassen, 2018). Dette omfattet også personer med utviklingshemming. Det var ikke uvanlig at pasientene i slike anstalter var innlagt flere tiår, noen av dem tilbrakte resten av livet der etter at de ble innlagt (ibid). Også tidligere var de to nasjonale tjenestene for disse pasientene lokalisert til Trondheim.

I Norge finnes det både offentlige og private tjenester til personer med utviklingshemming/autisme og samtidig psykisk lidelse, med en klar overvekt av offentlige tilbud. Det har likevel i løpet av de siste 20 årene i Norge vokst frem kommersielle tjenestetilbud til personer med særlig store tjenestebehov. Dette omfatter personer med en kombinasjon av utviklingshemming og autisme, alvorlig psykisk lidelse og utfordrende atferd (Bakken et al., 2014). Det er godt mulig å lage gode kommunale tilbud til denne gruppen (Rød, 2014), men likevel er det mange mennesker med psykisk utviklingshemming og/eller autisme i Norge som får tjenestetilbudet sitt anbudsutsatt med jevne mellomrom. Det er en utfordring at mange brukere får kommersielle tilbud som gjør at de blir flyttet langt fra hjemkommunen og dermed den nærmeste familien og profesjonelle hjelpere de allerede kjenner (Bakken et al., 2014). Pasienter med store og sammensatte vansker som har hatt langvarig tilbud på høyeste nivå innen psykisk helsevern – døgntilbud, har problemer med å få adekvate tilbud i hjemkommunen etter utskrivning (ibid.).

Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er nødvendig for å lykkes med innsatsen overfor personer med store og sammensatte behov (Seland & Bakken, 2019; Evensen, 2013). Det krever innsats fra begge parter – og krever at spesialisthelsetjenesten har forståelse for kommunenes situasjon (George, Pope, Watkins & O'Brien, 2009; Khan & Bakken, 2017). Vedrørende kompetanseoverføring til kommunene fant en norsk studie av fem forskjellige kommunale tiltak at de ansatte var særlig opptatt av utbytte av kunnskapsformidling fra spesialisthelsetjenester (Khan & Bakken, 2017). De 39 deltagerne i studien opplevde større trygghet i samhandling med brukerne etter kunnskapsformidling fra spesialisthelsetjenesten. Respondentene etterlyste konkrete råd om «sin» bruker. Funnene

indikerer at fagansvarlig i spesialisthelsetjenesten i tillegg til å ha kompetanse på feltet, bør kartlegge de kommunale tjenesteyternes faglige behov (ibid.). Dette funnet støttes av en norsk rapport om personer som «faller mellom alle stoler» (Evensen, 2013). Rapporten understreker at det kreves kunnskap på en rekke områder for å få på plass adekvate tiltak for denne gruppen. Det kreves kunnskap om psykisk utviklingshemming, psykisk helse og psykisk lidelse, kommunikasjonsferdigheter hos brukere og hjelpere og om aktivitet og deltakelse som kjerneområder. Den enkelte fagperson kan ikke oppnå god nok kompetanse på alle disse områdene, noe som understreker viktigheten av et dynamisk samarbeid mellom partene. Familiene er også opptatt av samarbeid. En norsk, kvalitativ studie med foreldre til voksne personer med utviklingshemming og psykisk lidelse understreker viktigheten av samhandling og god kommunikasjon. Foreldrene i studien visste lite om samhandling mellom tjenesteytere og om koordinering av tjenestene (Elliot & Bache, 2018). En australsk studie bekrefter de norske funnene (Weise, Fisher og Trollor, 2017b).

2.4.5 Samvalg og brukerdeltakelse

Det er fremdeles lite kunnskap om hva pasientene/brukerne med utviklingshemming/autisme mener om psykisk helsetjenester. Tidligere har det stort sett vært nærpersoner som har gitt helseopplysninger på vegne av personer med utviklingshemming (Fujiura, 2012). I dag er det generelt en økning i studier som undersøker hva mennesker med utviklingshemming mener om hva som er viktig i livene deres (Sommerstad, 2020). Nyere studier viser at mennesker med utviklingshemming både klarer og liker å være med på undersøkelser som angår dem selv (Sommerstad, 2020). Brukerdeltakelse er nå mer normen enn unntaket i dagens helsevesen.

Samvalg er den norske betegnelsen for det engelske «shared decision making» (Elwyn, et al., 2010). Samvalg kan defineres som «en tilnærming der lege og pasient deler den beste, tilgjengelige kunnskap når beslutninger skal tas, og der pasienten støttes i å vurdere ulike alternativer for å kunne gjennomføre et informert valg» (Nylenna, 2015). Innholdet i begrepet favner en større forståelse for at pasienter har behov for å være med når avgjørende beslutninger om helsen deres tas. Begrepet innebærer også økt forståelse for at pasientens ønsker og opplevelser bør ha påvirkning på de valg som tas (ibid.). For å kunne ta valg knyttet til behandling er det en forutsetning at pasienten med utviklingshemming kan uttrykke seg og at informasjon blir tilrettelagt på en slik måte at vedkommende forstår problemstillingene. Det

er også en forutsetning at vedkommende får slippe til med sine meninger og syn på hva som er viktig i behandlingen.

3 Empirisk undersøkelse

3.1 Design

For å undersøke hvilke tilbud som gis til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse i spesialisthelsetjenesten, er det gjennomført en spørreskjemaundersøkelse med mulighet for utfyllende kommentarer. Designet er delvis kvantitativt og delvis kvalitativt. De kvantitative dataene gjorde det mulig å telle opp for eksempel hvor mange tjenester som gir ulike typer tilbud. De kvalitative dataene ga mulighet for respondentene til å utdype hva de mener bidrar til god praksis og rammer og hvilke utfordringer som er knyttet til utredning og behandling for personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

3.2 Setting og deltagere

Det ble sendt ut brev til alle de 19 helseforetakene (HF) i Norge samt to private sykehus i Oslo med en kort følgetekst om NKUP. I brevet ble det orientert om at helsedirektoratet i sin anbefaling til opprettelsen av NKUP hadde «en uttalt forventning om at kompetansetjenesten som en av sine oppgaver skulle kartlegge psykisk helsetjenester til personer med utviklingshemming og/eller autisme fra 16 års alder». Det ble bedt om at ledere eller ledende fagpersoner fra aktuelle enheter i PHA og HAB skulle besvare spørreskjemaet. Både enheter for voksne over 18 år og enheter for barn og unge ble invitert til å svare. I denne rapporten har vi brukt begrepet «enhet» om alle respondentenes arbeidssted. Dette fordi respondentene representerer ulike nivåer og også fordi ulike helseforetak bruker ulike betegnelser på nivåene. For eksempel er det som betegnes som «avdeling» i ett foretak betegnet som «seksjon» eller «klinikk» i et annet.

3.3 Spørreskjema

Det ble utarbeidet et spørreskjema med ti spørsmål for å undersøke tjenestetilbudet i PHA og HAB i spesialisthelsetjenesten for pasienter med mistenkt eller stadfestet psykisk lidelse. Spørreskjemaet inneholdt informasjon om enhet som besvarte, tittel for svarperson (enhetsleder eller fagleder), henvisende instanser, aktuelle samarbeidspartnere, hvilke tilbud enheten tilbyr og om pasienter med utviklingshemming har tilgang til disse. Det var mulig å krysse av for flere behandlingstilbud og også beskrive andre enn de som var oppgitt som alternativer. Ett spørsmål handlet om spesialenheter for diagnosegrupper som OCD- eller angstklinikk, og om pasienter med utviklingshemming har tilgang til behandling i de enhetene, samt om hvordan eventuelle avslag ble begrunnet (kan ikke nyttiggjøre seg behandling, får tilbud i bemannet boenhet, behandling passer ikke for pasienter med utviklingshemming, eller passer ikke for pasienter med kognitiv funksjonsnedsettelse). Ett spørsmål etterspurte om enheter i generelt psykisk helsevern (akuttavdelinger, DPS etc.) ga det samme tilbudet til pasienter med utviklingshemming som til andre pasienter. For eventuelle avslag var de samme kategoriene som i spørsmålet foran.

Det ble spurt om hvor stor andel av pasientene som hadde utviklingshemming i 2018. På spørsmålet om enheten hadde kjennskap til om pasienter med utviklingshemming ikke hadde tilgang til helsetjenester i PHA, ble de bedt om å gi en kort begrunnelse for årsaken. Det ble spurt om bevissthet om å utrede kognitivt evnenivå samt frekvens av utredning av evnenivå samt adaptive ferdigheter. Det siste spørsmålet gjaldt dedikerte tjenester til pasienter med utviklingshemming og psykisk helse i egen region. Det var anledning til å gi kommentarer på tre av spørsmålene og på fem spørsmål var det anledning til å krysse av på flere av svaralternativene. Skjemaet er vedlagt.

3.4 Innsamling av data

Planen var å sende ut spørreskjema fortløpende etter at NKUP hadde besøkt helseforetakene. Disse besøkene skulle gjennomføres i løpet av våren 2020. Grunnet reise- og møterestriksjonene som inntraff i mars 2020 måtte de fleste møtene avlyses og spørreskjemaene ble i stedet sendt ut. Det var en tydelig forskjell på antall svar fra de stedene NKUP hadde besøkt og de resterende helseforetakene. Det ble purret skriftlig to ganger. I midten av juni var det tre helseforetak som ennå ikke hadde svart. Disse ble kontaktet med tilbud om å svare på telefon; et tilbud tre enhetsledere takket ja til. Telefonrunden genererte

godt over ti svar. Etter denne siste runden er alle helseforetakene representert i denne kartleggingen.

3.5 Resultater

Resultatene presenteres i tekst og tabeller hva gjelder de kvantitative dataene. De åpne spørsmålene ga verdifull informasjon. Disse kvalitative dataene hadde noe tilfelles, men representerte likevel unike erfaringer hos mange av respondentene. Vi har derfor valgt å bruke mange sitater og lagt dem inn i løpende tekst. De generelle kommentarene (spørsmål 10) er fremstilt etter temaene: organisering, samarbeidsrelasjoner og mangler i tjenestetilbudet.

Det var 81 enheter som besvarte spørreskjemaene, 14 fra HAB og 67 fra PHA. Enhetene representerte både barn og unge, voksne og begge deler (tabell 1). HAB rapporterte fra to polikliniske og 12 ambulante tjenester. PHA rapporterte fra 27 døgntjenester, 21 poliklinikker, 12 ambulante tjenester, seks arenafleksible tjenester og en «annet» tjeneste. 57 enhetsledere og 24 fagledere besvarte skjemaene på vegne av sine enheter. De fleste svarte for en spesifikk enhet.

Tabell 1. Antall respondenter fordelt etter HF/sykehus, PHA, HAB og alder

HF/sykehus		PHA			HAB		
		Barn	Voksen	Begge	Barn	Voksen	Begge
Helse Nord RHF	11						
Finnmarkssykehuset HF	4	1	2			1	
Universitetssykehuset Nord Norge HF	2		1			1	
Nordlandssykehuset HF	2	1	1				
Helgelandssykehuset HF	3	2					1
Helse Midt-Norge RHF	18						
St Olav Hospital HF	7	2	3		1	1	
Helse Nord- Trøndelag HF	1					1	
Helse Møre og Romsdal HF	10		10				
Helse Vest RHF	15						
Helse Stavanger HF	2		2				
Helse Bergen HF	5		5				
Helse Fonna HF	6	1	5				
Helse Førde HF	2	1	1				
Helse Sør-Øst RHF	39						
Sykehuset Innlandet HF	12	2	6	1		2	1
Akershus universitetssykehus HF	1					1	
Oslo universitetssykehus HF	10	2	8				
Vestre Viken HF	1			1			
Sykehuset Østfold HF	3		2			1	
Sykehuset Vestfold HF	4		3			1	
Sykehuset Telemark HF	3		1	1		1	
Sørlandet sykehus HF	1					1	
Lovisenberg diakonale sykehus AS	1			1			
Diakonhjemmet sykehus AS	1		1				
Totalt	81	12	51	4	1	11	2

3.5.1 Hvilke instanser henviser pasienter med utviklingshemming til din seksjon/enhet?

Alle 81 respondentene oppga minst en henvisende instans, 71 nevnte to ulike henvisende instanser, 48 oppga tre ulike og 27 nevnte fire ulike instanser som henviser pasienter med utviklingshemming til deres enhet. Henvisning av pasienter med utviklingshemming følger i all hovedsak vanlige rutiner med henvisning fra fastlege i 85,5 prosent av sakene. Innen PHA rapporterer noen færre at fastlegen er henvisende instans. Dette skyldes antageligvis at noen av enhetene som rapporterer er spesialiserte tilbud som får henvisninger fra andre deler av spesialisthelsetjenesten. Rapporteringen viser at det også henvises pasienter fra HAB til PHA og motsatt. Det henvises også mellom ulike enheter innen HAB og PHA. Det fremkommer ikke av svarene om pasientene henvises til andre enheter fordi de ikke får tjenester der de er henvist/feilhenvist eller om det er mer spesialiserte enheter de henvises til. *«Vi har tatt imot pasienter fra akutten som har fått avslag innen psykisk helsevern til eldre pasienter med utviklingshemming pga kapasitet».*

Henvisningene kan også reflektere overgang mellom tjenester for barn og tjenester for voksne. Tre enheter svarte at de mottok henvisning fra andre enn avkrysningsvalgene. De oppga kommunale enheter (barnevern, fagansvarlig bolig, ansvarlig for kapittel 9 i sosialtjenesteloven, legevakt), barnehus og ulike spesialiserte deler av spesialisthelsetjenesten (seksjon autisme, ABUP, nevropsykologisk team, barneavdeling) som henvisende instanser (tabell 2).

Tabell 2. Hvilke instanser henviser pasienter med utviklingshemming til din seksjon/enhet antall (%)?

Instanser	HAB (n=14)	PHA (n=67)
Fastlege	14 (100)	55 (82,1)
Habilitering barn	9 (64,3)	18 (26,9)
Habilitering voksen	3 (21,4)	21 (31,3)
Psykisk helsevern	8 (57,1)	28 (41,8)
BUP	9 (64,3)	24 (35,8)
DPS	8 (57,1)	27 (40,3)
Andre		3 (4,5)

3.5.2 Hvilke av følgende tilbud har din enhet?

33 av respondentene oppga at de ga to av tilbudene det var avkrysningsmulighet for (flerfamiliegruppe, kognitiv atferdsterapi individuelt og i gruppe, Flexible Assertive Community Treatment) og seks krysset av for tre av alternativene. Ingen enheter krysset av for flere enn tre, men 55 respondenter svarte at de ga andre tilbud (tabell 3a). Hyppigst nevnt var miljøterapi, samtalebehandling, psykoedukasjon, legemiddelbehandling, elementer av kognitiv atferdsterapi og utredning. Det ble også nevnt en rekke mer spesifikke behandlingsprogrammer slik som dialektisk atferds terapi (DBT), Aggression Replacement Training (ART), Illness Management and Recovery (IMR) og Early Intensiv Behavioral Intervention (EIBI). Det ble også rapportert om ulike måter å organisere tjenester på. Hyppigst nevnt var ambulant akutt-team, spesialpoliklinikk dedikert til pasientgruppen, «front-team», aktivitetssenter, dagbehandling, døgnbehandling, ulike kurs for pårørende og pasienter og veiledning til kommuner og foreldre.

Tabell 3a. Behandlingstilbud fra enheten og tilgang til behandlingen for pasienter med utviklingshemming antall (%).

Tilbud	HAB (n=14)	PHA (n=67)
Flerfamiliegruppe		7 (10,4)
Kognitiv atferdsterapi gruppe		11 (16,4)
Kognitiv atferdsterapi individuelt	6 (42,8)	37 (55,2)
Flexible Assertive Community Treatment		10 (14,9)
Andre tilbud	11 (78,6)	36 (53,7)

3.5.3 Har pasienter med utviklingshemming tilgang til noen av disse tilbudene?

På spørsmål om pasienter med utviklingshemming hadde tilgang til noen av disse tilbudene svarte 67 ja. Ti av enhetene svarte at tilbudene ikke var tilgjengelig for pasienter med utviklingshemming og fire rapporterte at tilbud var tilgjengelig for enkelte av pasientene med utviklingshemming (tabell 3b). Noen av respondentene kommenterte slik som at «tilgang til tilbud baseres på en helhetlig klinisk vurdering av helsetilstand/tilleggsvarer og behov for supplerende helsetjenester utover det som tilbys i kommune, spesialpoliklinikk og ev HAB. I XX HF har spesialpoliklinikk for psykisk utviklingshemming dedikert ansvar for pasientgruppa. Både HAB og PPU samarbeider med DPS etter individuell vurdering av

behandlingsbehov i spesialisthelsetjenesten og tverrfaglig drøfting om sammensetning av behandlingstilbud».

En av respondentene skrev at: «Alle disse tilbudene kan eller kan ikke være relevante faktorer i en individuell vurdering av nytteverdi og klinisk indikasjon. Generelt vil godt sammensatte og koordinerte helsetjenester være beste tilbudet. En viktig del av behandlingsbehovet blir ivaretatt av sammensatte helsetjenester i kommunen». «Vi har ikke noe spesifikt mot denne gruppen da vi kun behandler tilleggsproblematikk på de med lett psyk. utviklingshemming, men ved ok funksjon kan de få del i alle tilbud om de er hos oss.»

Tabell 3b. Tilgang til tilbudene for pasienter med utviklingshemming antall (%).

	HAB (n=14)	PHA (n=67)
Ja	12 (85,7)	55 (82,1)
Nei	1 (7,1)	9 (13,4)
Enkelte får tilbud	1 (7,1)	3 (4,5)

3.5.4 Hvis enheten du svarer for er et tilbud til diagnosegrupper som for eksempel spiseforstyrrelse, personlighetsforstyrrelse eller OCD, får pasienter med utviklingshemming det samme tilbudet som de andre pasientene?

67 enheter rapporterte som enheter med tilbud til pasienter med spesifikke lidelser, 33 av disse svarte at tilbudet også inkluderte pasienter med utviklingshemming. Ni svarte nei på spørsmålet og 25 av respondentene var usikre på om pasienter med utviklingshemming fikk et tilbud i deres enhet. Det var anledning til å krysse av for flere mulige grunner til at pasienter med utviklingshemming ikke fikk tilgang til tilbudene. Seks svarte at det var begrunnet i at de ikke kunne nyttiggjøre seg behandlingen, mens fire svarte at behandlingen ikke passer for pasienter med utviklingshemming. To enheter oppga en mulig grunn til å være at pasientene fikk tilbud i bemannet bolig (tabell 4).

Tabell 4. Får pasienter med utviklingshemming det samme tilbud som de andre pasienter i spesifikke diagnosegrupper antall (%)?

<i>Tilsvarende tilbud som andre?</i>	Ja	Nei	Uklart
	33 (49,2)	9 (13,4)	25 (37,3)
<i>Hvis ikke, mulig sammenheng?</i>			
Ikke nytte av behandlingen	1 (3,0)	3 (33,3)	2 (8)
Behandlingen passer ikke for pasienter med utviklingshemming	1 (3,0)	1 (11,1)	2 (8)
Får tilbud i bemannet bolig		1 (11,1)	1 (4)

3.5.5 Hvis enheten du svarer for er et generelt tilbud innen psykisk helse i spesialisthelsetjenesten (akuttavdeling, etc.), får pasienter med utviklingshemming det samme tilbudet som de andre pasientene?

60 enheter responderte. Av disse svarte 35 at de hadde tilbud til pasienter med utviklingshemming på lik linje med andre pasienter, seks svarte at de ikke hadde det, mens 19 var usikre på om de hadde det. Det var mulig å krysse av for flere mulige årsaker til at pasientene ikke fikk det samme tilbudet som andre. Ti enheter svarte at pasientene ikke hadde nytte av behandlingen, mens en svarte at behandlingen ikke passet for pasienter med utviklingshemming. Syv respondenter oppga grunnen til å være at pasienten fikk tilbud i bemannet bolig (tabell 5).

Noen av respondentene skrev utfyllende kommentarer til spørsmålet. «*En stor andel av pasienter med dobbel/trippel diagnoser, der utviklingshemming er grunndiagnosen, får avslag på behandling i psykisk helsevern med begrunnelse at de tilhører habilitering og at de ikke kan nyttiggjøre seg behandling. Dette skjer til tross for habilitering tilbyr å samarbeide i saken. De gangene pasienter med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse blir tatt inn i psykisk helsevern avsluttes behandlingen for raskt. Det finnes heller ikke «senger» for de sykeste syke pasientene med samtidig utviklingshemming og psykisk lidelse av så alvorlig karakter at det krever innleggelse for stabilisering og behandling. Behandlingen som gis skjer ofte i pasientens hjem med ikke kvalifisert kompetanse hos ansatte som skal ivareta pasienter med en alvorlig lidelse».*

«*Det er vanskelig å svare generelt, det ligger individuelle vurderinger til grunn for tilbudet».*

«Vi gir det samme tilbudet, men vi ser at pasienten hadde nyttiggjort seg tilbudet bedre på en tilrettelagt avdeling. PU-pasienter opptar betydelig behandlingsressurser, og kan også bli mer urolige av andre pasienter i psykisk helsevern. Primært fordi de har en annen symptomutforming enn pasienter med hovedsakelig psykosetilstander. Seksjonen tar imot PU-pasienter henvist fra spesialisthelsetjenesten på grunn av akutt forekommende psykosesyntomer/-fungering der oppfølging i kommunen ikke lenger er tilstrekkelig».

Tabell 5. Får pasienter med utviklingshemming de samme tilbudene innen det generelle tilbud i PHA som andre pasienter antall (%)?

	Ja	Nei	Uklart
	35 (58,3)	6 (10)	19 (31,7)
<i>Hvis ikke, mulig sammenheng?</i>			
Ikke nytte av behandlingen		6 (100)	4 (21)
Behandlingen passer ikke for pasienter med utviklingshemming		1 (16,7)	
Får tilbud i bemannet bolig		4 (66,7)	3 (15,8)

3.5.6 Hvor mange/hvor stor andel av pasientene som fikk et tilbud i 2018 hadde utviklingshemming?

Totalt 71 respondenter besvarte spørsmålet. Det var stor variasjon i andelen av pasienter med utviklingshemming som hadde et tilbud i enhetene i 2018. I HAB var gjennomsnittlig andel pasienter med utviklingshemming 75 prosent (SD 11,3). Andelen varierte fra 60 – 95 prosent av pasientpopulasjonen. I PHA varierte andelen fra ingen til 100 prosent av pasientene, med et gjennomsnitt på 14,8 prosent (SD 28,4) (tabell 6).

Tabell 6. Prosentvis andel pasienter med utviklingshemming ved enheten i 2018 antall (%)?

Prosentvis andel pasienter med utviklingshemming	HAB (n=14)	PHA (n=57)
0 %		4 (7)
1 %		15 (26,3)
2-10 %		28 (49,1)
11 -50 %		2 (3,5)
51-75 %	7 (50)	2 (3,5)
76-100 %	7 (50)	6 (10,5)

3.5.7 Har din enhet erfaring med at pasienter med utviklingshemming ikke får tilgang til helsetjenester i psykisk helsevern i ditt helseforetak/din region?

77 enheter besvarte spørsmålet, 14 HAB-enheter og 29 enheter innen PHA hadde erfaring med at pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse ikke fikk tilgang til tjenester innen PHA (tabell 7).

Tabell 7. Har din enhet erfaring med at pasienter med utviklingshemming ikke får tilgang til helsetjenester i ditt HF/region antall (%)?

	HAB (n=14)	PHA (n=63)
Ja	14 (100)	29 (46)
Nei		34 (54)

42 respondenter ga utfyllende kommentarer om sine erfaringer, noen positive; «*Det kan jeg ikke huske. De hos oss får tilbud på døgnenheten i XX. Både lett og moderat PU*», men hovedsakelig handlet kommentarene om vanskeligheter. Barrierer for at pasienter med utviklingshemming skal få tilgang til helsetjenester i eget HF eller region omhandlet a) egenskaper ved pasienten eller utforming av tilbudet og b) organisering av tjenestetilbudet. Det ble nevnt at det er komplisert å differensiere mellom pasientens symptomer på utviklingshemming og psykisk lidelse «*vanskelig med overskygging begge veier. Avslag grunnet årsaksforhold med utfordringer knyttet til grunndiagnose. Kan medføre manglende utredning og behandling for eventuell psykisk tillegglidelse*».

Det ble også pekt på grader av utviklingshemming kunne være en barriere for tilgang til tjenester «*det er særlig krevende å gi godt tilbud til gruppen pasienter med moderat til alvorlig utviklingshemming - alvorlig psykisk lidelse versus grunntilstand (både hos barn og voksne)*».

Flere svarte at tilbudet som gis i generelt psykisk helsevern ofte ikke er tilpasset pasienter med utviklingshemming og at det er behov for kompetanseheving i tjenestene. Erfaringene peker i retning av at pasienter med utviklingshemming er ekskludert som pasientgruppe; «*Det er ikke er tilbud i OCD-team, ACT, personlighetspoliklinikk for pasienter med utviklingshemming*» og «*Pasienter under 16 år i denne gruppen får ikke tilbud i psykisk helsevern*».

Andre erfarer at pasientene blir vurdert, men at de ikke kan nyttiggjøre seg behandlingen som enheten gir «*Psykisk helsevern har i mindre grad mulighet til å tilpasse behandling av psykiske lidelser og at de derfor kan avslå henvisning; Pasienten ikke kan nyttiggjøre seg behandling hos oss fordi det forutsetter innsikt og motivasjon.*»

«*Alle pasienter som henvises til poliklinikken gjennomgår grundig utredning, ved mistanke gjøres også undersøkelser av autismespekterlidelse, nevropsykologisk testing og intelligenstagning. Finner vi at pasientens vansker best forklares av gjennomgripende utviklingsforstyrrelse eller utviklingshemming henvises pasienten tilbake til DPS. Vår erfaring er at det finnes lite faktiske behandlingstilbud for disse pasientgrupper. Hvilken videre oppfølging pasientene får virker å være mer tilfeldig.*»

Det rapporteres også fra enheter som gir tilbud til pasienter med utviklingshemming, men som opplever at tilbudet ikke er tilstrekkelig. «*Ikke samme tilbud som andre, tilbud tilpasset deres kognitive funksjonsnivå. Noen ganger er det åpenbart at de ikke har nytte av den hjelpen de fleste får for en gitt problematikk. Vi har prøvd på noen og måtte gi oss. Erfaringen er at det er særlig vanskelig i gruppe. De fleste har mer nytte av miljøterapeutiske tiltak og det fungerer også best for de fleste.*»

«*De får generelt et dårligere tilbud både i somatisk helsetjeneste og psykisk helsevern. Det er store forskjeller fra sykehus til sykehus i vår helseregion. Vi får fremdeles høre fra noen i helsevesenet at vanskene knyttet til psykisk lidelse «skyldes utviklingshemningen». Vi har også erfaring med at noen seksjoner/avdelinger gir et godt tilbud til våre pasienter, så det er heldigvis noen lyspunkter. Det er ofte personavhengig, det vil si at om det jobber noen som har erfaring med eller interesse for vår målgruppe på disse seksjonene.*»

Flere uttrykte at det var barrierer knyttet til organisering av tilbudet til pasientgruppen, slik som «*Uklare grenseoppganger i forhold til ansvar for utredning, behandling.*» «*Det er sjelden at for eksempel habiliteringsavdeling (for barn og ungdom) tar kontakt med oss angående innleggelse i døgnavdeling for barn og ungdom.*»

«*BUP poliklinikk jobber litt med pasienter som har utviklingshemming, men de prøver ofte å henvise pasient videre til habiliteringsavdeling eller de jobber sammen. «Psykiske lidelser blir ofte oversett» og ikke diagnostisert i denne gruppen, og man mener at det er habilitering som har ansvar for disse pasientene.*»

«Det er vanskelig å få tilgang til tjenester fra habiliteringstjenesten, når pasienten har en psykisk lidelse og omfattende behov for tjenester. Pasientgruppen faller ofte mellom flere stoler; DPS, habilitering og kommunen / vanskelig å få til samarbeid mellom de tre instansene».

«Manglende tilbud i habiliteringstjeneste både lokalt i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.»

Noen habiliteringsenheter rapporterer at de *«får tilbakehenvist/avvist pasienten, fordi den ikke kan nyttiggjøre seg behandlingen».*

«Er litt usikker, men bup XX har ikke gitt avslag på noen som er henvist hit pga en utviklingshemming. Bup får få henvisninger fra utviklingshemmede. Vi gir i dag bl a traumebehandling til ei med lettere psykisk utviklingshemming. Er den psykiske lidelsen som er mest fremtreden, skal bup inn i saken».

«Pasienter med moderat til alvorlig utviklingshemming får sitt tilbud i HABU».

3.5.8 Hvilke andre instanser samarbeider din enhet med hvis pasientene har utviklingshemming?

79 enheter besvarte spørsmålet og av dem svarte 74 at de samarbeidet med fastlegen. 71 enheter nevner familien og 69 enheter oppgir psykisk helsevern i kommunen som samarbeidsinstans. 49 enheter innen PHA svarte at de samarbeidet med HAB (tabell 8). Det var ikke et tilsvarende svaralternativ for HAB til å krysse av for PHA. Ni enheter beskrev andre instanser de samarbeider med, og både kommunale enheter og enheter i spesialisthelsetjenesten er nevnt: *«Somatiske og psykiatriske enheter i spesialisthelsetjenesten, boligpersonell og dagtilbud, NAV og saksbehandler i kommunen».* *«Samarbeider også med psykiatri, kommunal helse-omsorg, DPS, BUPA».* *«Rustjenester i kommunen.»* *«1.linjenpersonell fra miljøarbeider tjenesten, barnehagepersonell, skolepersonell, personell i VTA, Statens Barnehus, Frambu, Rikshospitalet, helsesykepleiere, DPS, BUP, Barnevern, NAV».* *«NAV, boliger, andre kommunale instanser».* *«Regional avdeling for psykisk utviklingshemming og autisme (PUA)».* *«Sykehjem».* *«Spesialister i nevropsykologi».* *«Barnevern».*

Tabell 8. Hvilke andre instanser samarbeider din enhet med hvis pasienten har utviklingshemming antall (%)?

Instanser	HAB (n=13)	PHA (n=66)
Fastlege	13 (100)	61 (92,4)
Familien	12 (92,3)	59 (89,4)
Kommunalt psyk helsevern	12(92,3)	57 (86,4)
HAB	1 (7,7)	49 (74,2)

3.5.9 I hvor stor grad er din enhet bevisst på å utrede kognitivt nivå hos pasientene?

Alle 14 respondentene fra HAB svarte at bevisstheten på å utrede kognitivt nivå hos pasientene var meget høy, mens svarene varierte mer ved enhetene innen PHA. Totalt for enhetene innen PHA for barn og voksne rapporterte 23 om meget høy bevissthet, 22 svarte høy bevissthet, 16 noe bevissthet og fem svarte at de hadde liten bevissthet om å utrede kognitivt nivå (tabell 9a).

Tabell 9a. Grad av bevissthet om å utrede kognitivt nivå hos pasientene antall (%)?

Grad av bevissthet	HAB (n=14)		PHA (n= 66)	
	Barn (n=3)	Voksen (n=11)	Barn (n=16)	Voksen (n=50)
Meget høy	1+2*(100)	11 (100)	8+1*(56,2)	14 (28)
Høy			2 (12,5)	20 (40)
Noe			3*(18,7)	13 (26)
Lite			2 (12,5)	3 (6)

*tjenester for både barn og voksen

3.5.10 Hvor ofte utreder din enhet utviklingshemming (evnenivå og adaptive ferdigheter) i løpet av ett år?

De 14 respondentene fra HAB svarte at de utredet mer enn 20 pasienter i året. Enhetene innen PHA (totalt 66), svarte mer variert. 32 svarte at de utredet mellom 0-5 pr år. Elleve svarte mellom 6 -10 utredninger, åtte enheter utredet 11-20 og 15 enheter gjennomførte mer enn 20 utredninger av utviklingshemming pr år. I enheter innen PHA utredet syv av de 16 enhetene

for barn og unge mer enn 20 pr år og i de 50 enhetene for voksne var det åtte som utredet mer enn 20 pasienter for utviklingshemming hvert år (tabell 9b).

Tabell 9b. Antall utredninger av utviklingshemming i løpet av ett år antall (%)?

Antall utredninger	HAB (n=14)		PHA (n=66)	
	Barn (n=3)	Voksen (n=11)	Barn (n=16)	Voksen (n=50)
0-5			4 +1*(31,2)	27 (54)
6-10			2 + 2*(25)	7 (14)
11-20				8 (16)
> 20	1+2*(100)	11 (100)	6+1*(43,7)	8 (16)

*tjenester for både barn og voksen

3.5.11 Finnes det regionale/dedikerte ambulante eller døgntjenester innen psykisk helsevern til pasienter med utviklingshemming i din region?

80 enheter besvarte spørsmålet, 43 av dem bekreftet at det fantes dedikerte ambulante eller døgntjenester til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse. Ni svarte at det ikke fantes og 28 enheter viste ikke om det fantes slike plasser (tabell 10).

Sykehus som har et tilbud om spesialisert behandling var Nordlandssykehuset (døgnbehandling/ambulante tjenester), St. Olav (døgnbehandling), Haukeland universitetssykehus (døgnbehandling/ambulante tjenester), Stavanger universitetssykehus (ambulante tjenester), Helse Fonna (ambulante tjenester), Vestre Viken HF (døgnbehandling/ambulante tjenester) og (Oslo universitetssykehus (døgnbehandling/poliklinikk/ambulante tjenester). Det er til sammen ca. 20 plasser for døgnbehandling i spesialiserte (dedikerte) tjenester.

Tabell 10. Finnes det regionale/dedikerte ambulante eller døgntjenester innen PHA for pasienter med utviklingshemming i din region antall (%)?

Enheter	HAB (n=14)	PHA (n=66)
Ja	10 (73,3)	33 (48,5)
Nei	1 (6,7)	8 (13,2)
Vet ikke	3 (20)	25 (36,8)

41 responderte på oppfølgingsspørsmålet «Hvis ja, har din enhet erfaring med å henvise pasienter dit?». 16 enheter beskrev hvilken erfaring de hadde. 14 beskrev hvordan de organiserte tilbud til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse uten å anvende regionale/dedikerte plasser innen psykisk helse, og elleve beskrev hvilke dedikerte plasser de kunne henvise til men som de ikke hadde erfaring med å bruke.

Av de som beskrev erfaringer med å henvise til spesialiserte enheter for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse var svarene utelukkende positive med hensyn til kvalitet på tjenestene.

«Psykosepoliklinikken har henvist flere pasienter til XX. Vi har positive erfaringer ved at pasientene blir grundig kartlagt i tverrfaglige team, det brukes tilstrekkelig tid, og det etableres samarbeid med kommunale tjenester».

«Bra erfaring med henvisning til XX eller habiliteringstjenesten».

«Innleggelse/polikliniske konsultasjoner ved XX er til stor nytte. Vi har brukt XX ved flere anledninger. Tilbakemeldinger til habiliteringstjenesten og kommune/boligpersonal er også svært nyttig. Oppfølging i tiden etter utskrivning er også nyttig».

Noen uttalte at det var positivt at det var mulig å søke råd ved enheten pr telefon uten at pasienten var henvist. *«Har ikke selv henvist pasienter til XX, men hatt noen avklaringer over telefon som har fungert fint».*

Respondentene svarte at tilgjengeligheten til de spesialiserte enhetene var dårlig. De beskrev at det var for få plasser/senger, mange avslag eller svært lang ventetid.

«Vi henviser til XX døgnenhet som har begrenset med plasser. Mye avslag, men opplever å få god hjelp når pasienter først har fått plass».

«Regionale døgntjenester oppleves å være et faglig sett godt tilbud, men med lange ventelister, noen ganger opp mot ¾ år, oppleves det nå som lite i stand til å møte de sammensatte og komplekse behovene til pasienter med utviklingshemming/autisme og psykisk lidelse har».

«Nesten ikke tilgang til de to døgnplassene på XX som er for pasienter med psykose og utviklingshemming + evt. rus».

«Lang ventetid. God erfaring med å få bistand med kartlegging og veiledning, opplæring til kommunene. Veldig god erfaring med ambulant veiledning fra XX.»

Det ble også nevnt at *«Finnes ikke regionalt tilbud til eldre med PU»* og til *«de under 16 år»*.

I tillegg påpekte to respondenter at regionale tilbud kunne være negativt for behovet for å etablere lokal kompetanse og de nevnte utfordringer knyttet til samhandling når flere nivåer av helsetjenester var involvert. *«Lite brukt. Ok, når brukt, men det behøves lokal kompetanse»*.

Fjorten beskrev hvordan de organiserte tilbud til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse uten å anvende regionale/dedikerte plasser for pasientgruppen. Noen respondenter rapporterte om god tverrfaglighet innen egen tjeneste.

«HABer en integrert del av Klinikk for psykisk helsevern og rus i vårt helseforetak, og har derfor høy kompetanse på psykiske lidelser hos målgruppen. Vi jobber ambulant og tilbyr også polikliniske timer».

«Med tanke på behov for ambulante tjenester innenfor områdene psykisk utviklingshemming og psykisk helse er dette etter våre vurderinger godt ivaretatt innenfor vårt opptaksområde gjennom den tverrfaglige kompetansen som vår avdeling besitter (psykologer med relevant spesialisering, psykiatere, vernepleiere med master i psykisk helse).

«Pasienter med lavt evnenivå eller autismedforstyrrelser har etter henvisning fra kommuner fått tilbud i institusjoner og enhet for voksne med autisme i vår region,- Enhet for voksne med autisme.»

«Pasienter med utviklingshemning blir henvist på lik linje som andre pasienter med sine akutte psykiatriske utfordringer/tilstander dersom det er nødvendig».

«Det finnes flere regionale tilbud i vårt helseforetak som er dedikert til psykose og sikkerhet. Har god erfaring med at pasienter med psykisk utviklingshemning gis tilbud der».

Andre respondenter beskrev samarbeidsrelasjoner.

«Det finnes så vidt vi vet ikke regionale/dedikerte tjenester innen psykisk helsevern til barn/ungdom fra 16-18 år i region. Vi samarbeider med habiliteringsavdelinger i Helseforetaket».

«Sentralt ressursteam samarbeider med DPS og andre ambulante tjenester». «Ambulante tjenester finnes og vi støtter tanken om at denne pasientgruppen best utredes og behandles på sitt bosted».

«Mest samarbeid med Voksenhab, lite samarbeid med XX».

Det ble også nevnt at «Pasienter med autisme og lavt evnenivå kan få tilbud i privat institusjon».

3.5.12 Generelle kommentarer

30 enheter benyttet seg av muligheten til å gi generelle kommentarer på slutten av spørreskjemaet. Seks av kommentarene omhandlet spørreskjemaets utforming, at det ikke passet så godt for deres enhet. «Noko utfordrande å svare på skjema då spørsmålsformulering og svarkategoriar for avgrensande». «Dette skjemaet er tilpasset en psykiatrisk avdeling. Usikker på om det er riktig å svare på dette ut i fra at vi er en habiliteringsavdeling». Foruten kommentarer om spørreskjemaets utforming delte kommentarene seg hovedsakelig inn i to kategorier; de som beskrev gode og tilgjengelige tjenester og de som beskrev mangler og samarbeidsutfordringer med tjenester til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse. «Vi opplever at det er manglende tilbud lokalt for å ivareta vår målgruppe. Både når det er behov for innleggelse generelt og også spesielt hvis det er nødvendig med observasjon/utredning/behandlingsforsøk som krever innleggelse over noe tid. Ikke et svart/hvitt bilde. Vi opplever også gode pasientforløp».

Elleve enheter beskrev hvordan de hadde organisert tjenesten til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse og beskrev samarbeidsrelasjoner.

«Hab.avd ved HF er organisert stedlig i DPS og har god erfaring med samarbeid på tvers».

«Vi er i hovedsak ett utredningsteam, men utviklingshemmede med autisme får behandling på vår enhet på lik linje, og kanskje mer, enn autismspekterforstyrrelse som har evneforutsetninger i «normal»-området. Vi har også som satsningsområde å kartlegge psykisk lidelse ved autisme, både de med utviklingshemming og ikke». «Utfylt sammen med faglig ansvarlig overlege Sikkerhetspost. Det er gjort eksplisitt vedtak om at Sikkerhetsavdelingen også skal ta i mot psykisk utviklingshemmede som har utageringsproblem».

«Sentralt ressursteam har det som oppgave å jobbe primært med utviklingshemming med psykiske og/eller atferdsmessige tilleggsvansker.»

«Disse sakene viderehenvises ofte til habiliteringstjenesten for videre diagnostisering og behandling. Noen ganger får vi også henvisning fra Hab hvor de konkluderer med IKKE lett PU og ber oss om eksempelvis utredning av hyperkinetisk atferdsforstyrrelse».

«Seksjon for tidlig psykosebehandling gjennomfører enkelte nevropsykologiske utredninger internt (i forbindelse med inklusjon i forskning), samt henviser til nevropsykolog annet sted i klinikken. Ved enkelte anledninger også til privat nevropsykolog. For å utrede evnenivå henviser vi pasientene til HAB i HFet».

«Vi er en psykosepost, men har etablerte samhandlingsavtaler med psykiatrisk Akuttavdeling og HAB voksen om utredning/kartlegging av aktuelle pasienter i målgruppen».

13 enheter hadde kommentarer som omhandlet mangler i tjenestetilbudet og organisatoriske utfordringer. «Habiliteringstjenesten har i mer enn 20 år etterspurt kvalifisert behandling for pas. med UH og samtidig psykisk lidelse uten at det har skjedd nevneverdige ting for denne delen av befolkningen. Det er opprettet 2 senger i regionen som kan søke pas. til, helst gjennom samarbeid i saken med spesialisert enhet. Disse er pr i dag ikke klart plassert enda. Det er også per i dag gitt midler fra RHFet til opprettelse av type kompetanseteam som skal bistå både spes. helse tjenesten og kommuner i pas. saker med UH og samtidig psykisk lidelse. Vi etterspør fortsatt senger for de sykeste syke som ikke kan behandles i sitt hjem og som krever innleggelse i forsvarlige senger der kompetanse på behandling for disse menneskene blir gitt på høyt nivå i samarbeid med tilhørende kommune som skal ta imot pasienten i sitt hjem etter behandling er ferdig. Dette er ikke likeverdig behandling og diskriminering overfor en del av befolkningen som ikke får et tilbud på lik linje med øvrig befolkning».

«Generelt et behov for å avklare ansvarsfordeling mellom BUP og Habiliteringstjeneste når det gjelder psykisk utviklingshemmede med psykiske vansker. Prioriteringsveileder kan leses ulikt».

«Organisering av helsetjenesten må ses i en helhetlig sammenheng med tanke på organisering i spesialisthelsetjenesten. Størrelsen på spesialpoliklinikker som nevo og ppu varierer nasjonalt og samvarierer ikke nødvendigvis med opptaksområdet. Samarbeid og

ansvarsfordeling mellom HAB og spesialpoliklinikk PPU/nevro er og et svært viktig område hvor det er overlappende grenseflater, henvisninger og forløp som går parallelt».

«Generelt anses at vil vera nyttig med tydelegare avklaring av utgreiings- og behandlingsansvar for dei ulike pasientgruppene som inngår i samlebenevninga utviklingsforstyrningar. I denne prosessen bør grad av spesifisitet naudsynt for nyttig behandling, samt eventuelt behov for kompetansetilføring og samla kompleksitet i kompetansebehov til eininga vektleggast».

«Det vi som psykiatrisk akuttmottak først og fremst savner er en akutt beredskap til innleggelse i institusjon i regi av habiliteringstjenesten. Psykiatrisk akuttmottak er et lite egnet sted for personer med kognitiv svikt».

«Det viktigste er ikke om psykisk utviklingshemmede får samme tilbud som andre. Det viktigste er at de får et tilpasset tilbud som er til hjelp. Der er det nok dessverre noe vei frem enda. Systemet henger igjen i tanken om at de ikke kan nyttegjøre seg et tilbud i BUP. Det kan de forutsatt at de får et tilbud som er tilpasset. Det må også jobbes mer med å utvikle metodikk som gir resultater for denne gruppen».

«Vi har ikke fått til et godt samarbeid med DPS ennå. Dette er noe vi ønsker».

«Ekstremt dårlig oppfølging for mennesker med psykisk utviklingshemming innen psykisk helsevern».

«ACT/HRT og ERP behandlingstilbudene er pr. idag rettet spesifikt mot hårnapping/hudplukking og OCD og forutsetter innsikt og motivasjon. Tilbudet har vært forsøkt tilrettelagt og tilbudt noen pasienter med grense PU, men har vist seg svært ressurskrevende og hatt liten varig effekt. I grensetilfeller foretas imidlertid en individuell vurdering om det er grunn til å tro at pasientene vil kunne nytte seg behandlingstilbudet med noe tilrettelegging».

«Ser et absolutt behov for kompetanseheving i vår sengepost for miljøterapeutiske tiltak og behandlingstilbud til personer med psykisk utviklingshemming og autisme, samt andre psykiske vansker. For vår del ville det være en stor fordel med mer tilgang til kontakt med spesialiserte enheter, også med hensyn på tjenester for dem under 16 år også».

«Det hadde vært bra med økt fokus på UH hos eldre. Når disse får alvorlig psykiske symptomer faller de mellom alle stoler».

«Veldig bra at det settes fokus på disse problemstillingene, da vi opplever at det er mangel på spesialister og behandlingsoppfølging for disse pasientgruppene».

«Ikke regionale plasser for barn og ungdom under 16 år».

3.6 Begrensninger

Før studien oppsummeres, presenteres begrensningene. Først og fremst vet vi ikke helt hvor representative funnene er. Kartleggingen ga som nevnt over færre svar enn forventet. Dette kan ha flere årsaker. De helseforetakene hvor representanter fra NKUP hadde vært og snakket om den nye kompetansetjenesten og lyttet til tjenestenes utfordringer med å gi et godt tilbud til pasientene, ga flere svar enn der NKUP ikke hadde vært på besøk. Slike besøk kan ha inspirert deltagerne på møtene til å svare for sin enhet. Dette er imidlertid ikke hele svaret fordi flere helseforetak hvor NKUP ikke har vært på besøk også har gitt flere svar. En annen mulighet er at helseforetakenes ledere har gitt oppdraget til en enhet å svare på vegne av hele HF, slik at representativiteten for hele helseforetaket ikke er ivaretatt. Imidlertid har alle helseforetakene svart på spørreskjemaet og de fleste har gitt grundige og utfyllende kommentarer. Kommentarene har gitt innblikk i variasjon i organisering, tjenestetilbud og forbedringspotensialer.

Det er også begrensninger med hensyn til spørreskjemaet. Studien var først og fremst myntet på PHA, og spørreskjemaet ble utarbeidet spesielt for denne delen av spesialisthelsetjenesten. Imidlertid får mange pasienter psykiske helsetjenester i HAB, derfor ble også disse invitert. Flere av de 14 enhetene innen HAB uttrykte at det var utfordrende å svare på spørsmålene og at svarkategoriene var avgrensede for deres enheter. Videre ser vi at det er en svakhet ved spørreskjemaet at spørsmål knyttet til legemiddelbehandling og brukermedvirkning ikke ble adressert. Samarbeid med andre spesialiteter, kommunale helse- og omsorgstjenester og pårørende ansees som sentralt for å yte gode spesialisthelsetjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Det hadde styrket undersøkelsen om disse også hadde vært inkludert i undersøkelsen.

4 Oppsummering og konklusjon

4.1 Tilgjengelige helsetjenester

Det fremkommer i kartleggingen at rundt halvparten av respondentene fra PHA svarer at pasienter med utviklingshemming har samme tilgang til helsehjelp for psykisk lidelse som andre pasienter. Dette gjelder både i de generaliserte tjenestene og ved spesifikke behandlingsteam som for eksempel fra OCD-team. Imidlertid svarer nesten en tredjedel at de er usikre på om tilbudet er tilgjengelig for pasienter med utviklingshemming. Hva som kjennetegner enhetene som gir tjenestene og pasientene som får tilgang gir ikke undersøkelsen svar på. Årsaker til at pasientene ikke får tilgang til tjenester begrunnes i at de ikke kunne nyttiggjøre seg behandlingen eller at de fikk tilbud i bemannet bolig. Undersøkelsen avdekker også at alle respondentene fra HAB og nesten halvparten av de fra PHA hadde opplevd at pasienter med utviklingshemming ikke fikk tilgang til psykisk helsehjelp i eget HF eller i helseregionen. Hva som ligger av vurderinger bak hver enkelt av avslagene fremkommer ikke. Basert på kommentarer i undersøkelsen og tidligere kunnskapsgrunnlag antar vi at kompetanse og ressurser er faktorer som spiller inn.

4.2 Organisering

Kartleggingen avdekker variasjon i hvordan de ulike HFene organiserer tjenester til pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse. Noen HF har organisert tjenestene med mål om å tilby best mulig tilpassede og likeverdige helsetjenester til gruppen utfra geografiske, demografiske og organisatoriske faktorer. Kartleggingen avdekker imidlertid også at tilbudet til pasienter med utviklingshemming er gjenstand for uønsket variasjon basert på manglende avklaringer internt i de ulike HF. Tilfeldigheter avgjør i større grad om pasienter får tilgang til helsehjelp, hvilken enhet som tilbyr hjelpen, og om den aktuelle enheten har kompetanse på å utrede og behandle psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming. Denne situasjonen er ikke i tråd med helsemyndighetenes intensjoner som blant annet er beskrevet i Nasjonal helse og sykehusplan; *«pasienter og pårørende skal oppleve forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet», «vite hvor hjelpen er å finne»* og få tilgang til *«god og profesjonell hjelp når det trengs»*.

Prioriteringsveilederne utpeker spesialisthelsetjenesten som ansvarlig for å gjøre nødvendige avklaringer og sørge for samarbeid på tvers av fagområder og spesialiteter for å sikre likeverdige tjenester for personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Undersøkelsen viser at noen HF har tatt nødvendige organisatoriske grep som bidrar til samarbeid mellom PHA og HAB. Å forankre HAB i klinikk for PHA er eksempel på et slikt organisatorisk grep. Hovedinntrykket fra kartleggingen er derimot at HFene ikke har lyktes i å lage gode og stabile samarbeidsrelasjoner mellom HAB og PHA. Dette er trolig en barriere for tilgang til likeverdig helsehjelp med god kvalitet. Resultater fra kartleggingen er i tråd med tidligere beskrivelser av tjenestetilbud til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge og viser at helsehjelpen er fragmentert og at tilgang til psykisk helsehjelp ikke ivaretar helsemyndighetens krav til likeverdige helsetjenester.

Prioriteringsveilederne kan tolkes ulikt når de på den ene siden påpeker at personer med utviklingshemming skal tilbys hjelp fra psykisk helsevern, mens de på den andre siden viser til at dette kun gjelder de med mild eller moderat utviklingshemming. Personer med moderat og alvorlig/dyp utviklingshemming er gitt rett til helsehjelp for sin psykiske helse fra HAB. Basert på kommentarene, tidligere undersøkelser og erfaring fra feltet er det grunn til å anta at ordlyden i prioriteringsveilederne fungerer som en barriere for å nå helsemyndighetenes mål og i å ivareta pasientrettigheter. Det er grunn til å stille spørsmålet om helsemyndighetene gjennom prioriteringsveilederne på den ene siden anerkjenner at personer med utviklingshemming har rett til utredning og behandling for sin psykiske lidelse innen psykisk helsevern, men på den andre siden legger samarbeid mellom PHA og HAB som en forutsetning for at pasienten skal få tilgang til likeverdige helsetjenester av god kvalitet.

Prioriteringsveilederne, og andre førende dokumenter som pakkeforløp for psykisk helse og lovverk knyttet til bruk av tvang, er utarbeidet for å sikre god pasientbehandling og kvalitet i tjenestene. Imidlertid bidrar de til variasjon i tjenestene fra PHA og HAB til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Pasienter med moderat og alvorlig/dyp utviklingshemming kan oppleve å få psykisk helsehjelp fra fagpersoner uten psykiatrispesialitet og legemiddelbehandling uten nødvendig forankring i lovverk som hjemler bruk av antipsykotika på grunn av dagens organisering.

I undersøkelsen fremkommer det eksempler på samarbeid mellom PHA og HAB som søker å ivareta HFets ansvar overfor pasientgruppen. Det er av interesse for nasjonal tjenesteutvikling å undersøke nærmere hvilke faktorer som ligger til grunn for en vellykket ivaretagelse av pasientgruppen i disse HFene og hvordan de har manøvrert i et «disig» landskap.

Noen HF og regionale HF har organisert spesialenheter i PHA for pasienter med lett, moderat og alvorlig/dyp grad av utviklingshemming og psykisk lidelse. Disse enhetene representerer en stor del av kompetansekapitalen i spesialisthelsetjenesten nasjonalt og er således viktige bidragsyttere i arbeidet med å spre kompetanse og forbedre organiseringen og innholdet av psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming. Enhetene er ulike med hensyn til størrelse, om de har poliklinisk, ambulant eller døgntilbud og om de er et HF eller et regionalt tilbud. Undersøkelsen viser at spesialenhetene vurderes som gode på kvalitet og kompetanse, men at ventetiden er svært lang flere steder. Det fremkommer også at mer enn en tredjedel av respondentene fra PHA ikke visste at det fantes et slikt tilbud å henvise pasientene til i eget HF eller i helseregionen. Undersøkelsen gir grunn til å anta at pasienter som får tilgang til tjenester fra spesialiserte enheter i PHA får god og likeverdig behandling, men at tilbudet er underdimensjonert og for lite kjent. Dette er barrierer mot et likeverdig tilbud.

4.3 Kompetanse og ressurser

Respondentene fra PHA oppga vurderinger om at pasienten ikke kunne nyttiggjøre seg behandlingen som årsak til at pasientgruppen ikke mottok tjenester innen PHA. Kommentarene peker i retning av at manglende kompetanse i å tilrettelegge utredning og behandling utfra pasientenes kognitive nivå spiller en sentral rolle ved tildeling av tjenester. Det ble også oppgitt som årsak at behandlingen er mer ressurskrevende enn det som vanligvis tilbys og derfor ikke passer inn i de budsjettmessige rammene. Forskning viser imidlertid at tilbud som samtalebehandling eller annen psykososial behandling kan tilpasses pasienter med utviklingshemming. Imidlertid er behandlingen mer ressurskrevende fordi det kan være nødvendig å bruke lengre tid for å etablere en relasjon, skape motivasjon og tilpasse utredningen og behandlingen til pasientens kognitive nivå.

BUP og DPS har et mindre geografisk opptaksområde enn HAB. Det betyr at utviklingshemming utgjør en liten del av pasientgrunnlaget i disse enhetene. Omtrent en fjerdedel oppga at pasientgruppen utgjorde ca. én prosent av pasientene, og for 75 prosent av enhetene utgjorde personer med utviklingshemming under ti prosent. Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten viser at behandling av psykisk lidelse utgjør ca. sju prosent av det totale behandlingstilbudet i tjenesten (Offersnes, et al., 2018). Et lite pasientgrunnlag gjør det vanskelig å få tilstrekkelig erfaring til å etablere og opprettholde god kompetanse. Det kan også bidra til at kompetanseheving innen feltet blir gitt lavere prioritet i

enheten. HAB er også en tjeneste med stor variasjon i størrelse. Dekningsgraden av spesialister innen psykiatri og psykologi varierer, noe som bidrar til at noen enheter kan ha vansker med tilby psykiske helsetjenester med god kvalitet. Denne utfordringen ble også løftet frem og pekt på som et pasientrettighetsproblem i «På lik linje»(2016:17).

4.4 Konklusjon

Undersøkelsen støtter og supplerer eksisterende forskning og utredninger om tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse. Situasjonen innen feltet og barrierer er godt beskrevet. Det mangler imidlertid kunnskap om gode nasjonale modeller for organisering. Utredning og behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming er kjent som et kompetansesvakt område for helsemyndighetene og er bakgrunnen for blant annet at NKUP er opprettet. Kompetanseutvikling innen feltet forutsetter utrednings- og behandlingsforskning. Det kreves også kunnskap om hvordan spesialisthelsetjenesten best skal organiseres for å imøtekomme behovene til en lavfrekvent pasientgruppe som kjennetegnes av stor grad av kompleksitet og behov for ressurser. Økt kunnskap vil være et fundament for å utvikle et spesialisthelsetjenestetilbud til pasientgruppen slik at deres rett til spesialisthelsetjenester blir ivaretatt på lik linje som for den øvrige befolkningen.

Referanser

Axmon, A, Bjørne, P., Nylander, L. & Ahlstrøm, G. (2018). Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: A register study. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 27,479-491.

Axmon, A, Kristensson, J., Ahlstrøm, G. & Midløy, P. (2017). Use of antipsychotics, benzodiazepine derivatives, and dementia medication among older people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disorders*, 62,50-57.

Bakken, T.L. (red.) (2020a). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget. 2. utg.

Bakken, T.L. (red.) (2020b). *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Bakken, T.L. & Høidal, S.H. (2019). Specialised psychiatric services: patient characteristics, referral practice and length of stay in a representative clinical sample 2010–2016. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65:4,277-284.
- Bakken, T.L. & Weiberg, E. (2019). Studentenes evaluering av videreutdanning i psykisk lidelse og utviklingshemming ved OsloMet. *SOR Rapport*, 4,20-34.
- Bakken, T.L., Evensen, O.O., Bjørgen, T.G., Nilsen, I.T., Bang, N., Pedersen, U., Berge, K., Ellingsen, K.E., Baasland, T. & Helverschou, S.B. (2018). Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12:3/4,121-134.
- Bakken, T.L., Helverschou, S. Høidal, S.H. & Martinsen, M. (2016). Mental illness in people with intellectual disabilities and autism spectrum disorders. In: Hemmnings, C. And Bouras, N. (eds.) *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*, Cambridge University Press.
- Bakken, T.L., Kalvenes, G., Wigaard, E., Johansen, P.A., Myrbakk, E., Nygaard, S., ...Helverschou, S.B. (2014). Personer med utviklingshemning, autisme, psykisk lidelse og atferdsvansker: På anbud i 2013. *Fontene*, 1,48-54.
- Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2013). Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units. Empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996-2011. *International Journal of Developmental Disabilities*, 59:3,179-190
- Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Hegglund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31:6,1669-1677.
- Bakken, T.L., Eilertsen, D.E., Smeby, N.A. & Martinsen, H. (2009). The validity of disorganised behaviour as an indicator of psychosis in adults with autism and intellectual disability: a single case study. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 12(1), 17-22.
- Barne- og likestillingsdepartementet (2016). NOU 2016:17, *På like linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>, hentet oktober 2019
- Bouvet, C. & Coulet, A. (2016). Relaxation therapy and anxiety, self-esteem, and emotional regulation among adults with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20:3,228–240

- Braatveit, K. J., Torsheim, T., & Hove, O. (2018). The Prevalence and Characteristics of Intellectual and Borderline Intellectual Disabilities in a Sample of Inpatients with Substance Use Disorders: Preliminary Clinical Results. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 203-220.).
- Buckley, N., Glasson, E.J., Chen, W., Epstein, A.,..... Downs, J. (2020). Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review. DOI: 10.1177/0004867420924101
- Bygdnes, A.M. & Kristiansen, A. (2007). Psykotrope legemidler til personer med psykisk utviklingshemming. *Tidsskrift for Den norske legeforsning*, 8, ss.1-8.
- Champagne, T. (2011). *Sensory modulation and environment: Essential elements of occupation*. 3. utgave. Ed. Southampton, MA: Champagne Conferences & Consultations.
- Chaplin, R., Roach, S., Johnson, H. & Thompson, P. (2015). Inpatient Children and Adolescent Mental Health Services (CAMHS): outcomes of young people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(11),995-998.
- Chaplin, R. (2009). New research into general psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *J Intellectual Disability Research*, 53(3), 189-199.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.
- Dahlen, W.N. Ellingsen, K.E. & Berge, K. (2018). Kompetanse om palliativ behandling og omsorg for personer med psykisk utviklingshemming. *Omsorg*, 1,31-35.
- Didden, R., VanDerNagel, J., Delforterie, M. & van Duijvenbode, N. (2020). Substance use disorder in people with intellectual disability, *Current Opinion in Psychiatry*, 33:2,124-129.
- Didden, R., VanDerNagel, J., van Duijvenbode, N., Delforterie, M., Otten, R., & Poelen, E. (2020b). Treatment of Substance Abuse in Dual Diagnosis. *Handbook of Dual Diagnosis*, 549-563.
- Einfeld, S.L., Ellis, L.A., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic Review. *Journal of Intellectual Disability*, 36:2, 137-143.
- Elliot, I.J. & Bache, C.C. (2018). Samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser: Hvilke erfaringer har deres foreldre? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 15,2-3, 224-235.

Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS, *British Medical Journal*, 27:136,1-7.

Enger Nilssen, A.L. (2016). Psykoterapi og utviklingshemming: autonomi hos pasienter med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse. *SOR Rapport*, 4, 54-65.

Evensen, O.O. (2013). *Risikoutsatte brukere i grenseland mellom habilitering og psykisk helsevern. Dilemmaer og muligheter*. Nordlandssykehuset.

Fujiura, G.T. (2012). Self-Reported Health of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50:4,352-369.

George, A.P., Pope, D., Watkins, F. & O'Brien, S.J. (2009). How does front-line staff feel about the quality and accessibility of mental health services for adults with learning disabilities? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17,196-198.

Gjertsen, H. (2019). Mental health among the Sami people with intellectual disabilities. *International Journal of Circumpolar Health*, 78:1, DOI: 10.1080/22423982.2019.1565860

Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder, Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten>, hentet oktober 2019.

Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder, Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten>, hentet oktober 2019.

Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder, Psykisk helsevern for barn og unge. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge>, hentet oktober 2019.

Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder, Psykisk helsevern for voksne. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-voksne>, hentet oktober 2019.

Helverschou S.B., Kildahl A.N., Bakken T.L. (2020) Checklists and Structured Interviews. In: Matson J. (eds) *Handbook of Dual Diagnosis*. Autism and Child Psychopathology Series. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-46835-4_11

Helverschou, S.B, Bakken, T.L., Berge, H..... Howlin, P. (2020). Preliminary Findings From a Nationwide, Multicenter Mental health Service for Adults and Older Adolescents With Autism Spectrum Disorder and ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, DOI: 1111/jppi.12366

- Hollocks, M.J., Lerh, J.W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R. & Brugha, T.S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49,559-572.
- Hove, O., Biringer, E., Havik, O. E., Assmus, J., Braatveit, K. J., Holm, S. E. H., & Hermann, M. (2019). Prevalence of drug use among adults with intellectual disabilities compared with drug use in the general population. *Pharmacoepidemiology and drug safety*, 28(3), 337-344.
- Hughes-McCormack, A.A., Rydzewska, Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J. & Cooper, S.-A. (2018). Prevalence and general health status of people with intellectual disabilities in Scotland: a total population study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 72,78–85.
- Juberg, A., Røstad, M. & Søndena, E. (2017). Substance use among people with mild/borderline intellectual disability. Challenges to mainstream multidisciplinary specialist substance treatment in Norway. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 34:2,173-185.
- Khan, A.Y. & Bakken, T.L. (2017). Veiledning til kommunale tjenesteyterne som jobber med mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse. En spørreundersøkelse om utbytte av faglig veiledning til kommunale tjenesteytere i fem kommunale boliger. *SOR Rapport*, 5, ss 26-37.
- Koch, A., Vogel, A., Holzmann, M., Pfennig, A., Salize, H.J., Puschner, B. & Schutzwohl, M. (2014). MEMENTA – Mental healthcare provision for adults with intellectual disability and a mental disorder. A cross-sectional epidemiological multisite study assessing prevalence of psychiatric symptomatology needs for care and quality of healthcare provision for adults with intellectual disability in Germany: a study protocol. *British Medical Journal, Open*, 4, doi:10.1136/ bmjopen-2014-004878
- McKernan, E.P., Wu, Y. & Russo, N. (2020). Sensory Overresponsivity as a Predictor of Amplitude Discrimination Performance in Youth with ASD, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50,3140–3148.
- Mouridsen, S.E., Rich, B., Isager, T & Nedergaard, N.J. (2008). Psychiatric Disorders in Individuals with Infantile Autism as Children: A Case Control Study. *Journal of Psychiatric Practice*, 14:1,5-12.
- Munir, K.M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 29:2,95-102.

- Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29,316-332.
- National Institute for Health and Care Excellence, National Guideline Alliance, NICE (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and Management*. <https://www.nice.org.uk/guidance>
- Nilssen, A.L.E. (2016). Psykoterapi og utviklingshemming: autonomi hos pasienter med utviklingshemming og samtidig psykisk lidelse. *SOR Rapport*, 4,54-65.
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 2:135, 149.
- O'Dwyer, C., McCallion, P., Henman, M., McCarron, M., O'Leary, E., Burke, E.,...
- O'Dwyer, M. (2019). Prevalence and patterns of antipsychotic use and their associations with mental health and problem behaviours among older adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 32,981–993.
- Offersnes, N.-Ø., Sparby, L.E., Vagle, B.R., Rognlie, J.A., Hukkelås, B., ... Bautz-Holter, E. (2018). *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten - utfordrende oppgaver med begrensede ressurser*. Sluttrapport fra prosjektet «Nasjonalt kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten».
- <https://unn.no/Documents/Habilitering%20i%20spesialisthelsetjenesten/Sluttrapport%20Nasjonal%20kartlegging%20av%20habilitering%20av%20voksne%20i%20spesialisthelsetjenesten.pdf>
- Ofstad, A.C. Hosar, E.Ø. & Hannon, K.S. (2020b). Miljøterapi til ungdom med autismespekterforstyrrelse i psykisk helsevern – døgnbehandling. I: T.L. Bakken, (red.). *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Bergen: Fagbokforlaget. s. 151-164.
- Osugo, M. & Cooper, S.A. (2016). Interventions for adults with mild intellectual disabilities and mental ill-health: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60:6,615-622.
- Rød, S. (2014). Avinstallerer gammelt tankegods. *Fontene*, 2, 6-13.
- Salavert, J., Clarabuch, A., Fernandez-Gomez, M.J., Barrau, V., Giraldez, M.P. & Borrás, J. (2018). Substance use disorders in patients with intellectual disability admitted to psychiatric hospitalization. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62:11, 923–930

- Schutzwohl, M., Koch, A., Koslowski, N., Puschner, B., Voss, E., Salize, H.J. & Vogel, A. (2016). Mental illness, problem behaviour, needs and service use in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51,767–776.
- Seland, M. & Bakken, T.L. (2019). Kommunale tjenester til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse – samhandlings- og kompetansebehov. *SOR Rapport*, nr. 1, s. 34-41.
- Shimoyama, M., Iwasa, K. & Sonoyama, S. (2018). The prevalence of mental health problems in adults with intellectual disabilities in Japan, associated factors and mental health service use. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62:11,931–940.
- Sommerstad, H.S. (2020). Utviklingshemming og samrapportering. I: I: T.L. Bakken, (red.). *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Bergen: Fagbokforlaget. s. 151-164.
- Statistisk sentralbyrå <https://www.ssb.no/helse>. Hentet oktober 2019.
- Stubrud, L.H. (2020). I: T.L. Bakken, T.L. (red.) . *Håndbok i miljøterapi. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming*. Bergen: Fagbokforlaget. ss. 49-62.
- Søndena, E., Gudde, C. & Thomassen, Ø. (2018). The Characteristics of Patients with Intellectual Disabilities Held in Forensic Asylums in Norway: 1915-1987. *Journal of Disability Research* 20(1), 131–138. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.1>
- Søndena, E., Rasmussen, K. Nøttestad, J.A. & Lauvrud, C. (2010). Prevalence of intellectual disabilities in Norway: Domestic variance. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54:2,161-167.
- Taylor, B.J., Sanders, K.B., Kyle, M., Pedersen, K.A., Veenstra-Vanderweele, J. & Siegel, M. (2019). Inpatient Psychiatric Treatment of Serious behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): Specialized Versus General Inpatient Units. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1242–1249.
- To, W.T., Neiryk, S., Vanderplasschen, W., Vanheule, S. & Vandeveld, S. (2014). Substance use and misuse in persons with intellectual disabilities (ID): Results of a survey in ID and addiction services in Flanders. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1–9.
- Tveter, A.L. Bakken, T.L., Røssberg, J.I., Egon Bech-Pedersen, E. & Bramness, J.G. (2016). Short communication: reliability and validity of the UKU Side Effect Rating Scale for adults with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10(3),166-171, <https://doi.org/10.1108/AMHID-10-2015-0051>
- Tyrer, P., Oliver-Africano, P.C., Ahmed, Z., Bouras, N., Cooray, S., Deb, S.,... Crawford, M. (2008). Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging

behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet*, 371, 57-63.

Uljarevic, M., Hedley, D., Rose-Foley, K., Magiati, I., Cai, R.Y., Dissanayake, C.,... Trollor, J. (2020). Anxiety and Depression from Adolescent to Old Age in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3155-3165.

van Minnen, A., Hoogduin, C.A.L. & Broekman, T.G. (1997). Hospital vs. Outreach treatment of patients with mental retardation and psychiatric disorders: a controlled study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95,515-522.

Vereenoghe, L., Flynn, S., Hastings, R., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S.A.,... Waite, J. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *British Medical Journal Open*, 8, doi:10.1136/bmjopen-2018-021911

Weise, J., Fisher, K.R. og Trollor, J.N. (2017a). Establishing core mental health workforce attributes for the effective mental health care of people with an intellectual disability and co-occurring mental ill health. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30, Suppl.1:22–33.

Weise, J., Fisher, K.R. og Trollor, J.N. (2017b). What makes generalist mental health professionals effective when working with people with an intellectual disability? A family member and support person perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 31,413-422.

Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 69-102.

Whittle, E.L., Fisher, K.R., Reppermund, S. & Trollor, J. (2019). Access to mental health services: The experience of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 32,368-379.

Vedlegg

Vedlegg I: Spørreskjema

Psykiske spesialisthelsetjenester til personer med utviklingshemning over 16 år skal kartlegges som en del av kompetansetjenestens oppgaver. Vi ber derfor om at dere bidrar med informasjon som er viktig i så henseende.

Svarfrist innen 12.05.2020 til Trine Lise Bakken uxtlba@ous-hf.no

Tusen takk!

Navn på helseforetak, seksjon/enhet: _____

Tittel og arbeidsted: _____

1) Hvilke instanser henviser pasienter med utviklingshemming til din seksjon/enhet? Sett gjerne flere kryss.

Fastlege HAB Barn HAB Voksen BUP
DPS Psykisk helsevern Andre (nevn):

2) Hvilke av følgende tilbud har din enhet? Sett gjerne flere kryss.

Flerfamiliegruppe Kognitiv atferdsterapi (KAT) i gruppe KAT individuelt
FACT-team Annet (nevn):

Har pasienter med utviklingshemming tilgang til noen av disse tilbudene?

Ja Nei Enkelte (hvilke):

3) Hvis enheten du svarer for er et tilbud til diagnosegrupper som for eksempel spiseforstyrrelse, personlighetsforstyrrelse eller OCD, får pasienter med utviklingshemming det samme tilbudet som de andre pasientene?

Ja Nei Uklart

Hvis «Nei», kryss av for mulige sammenhenger. Sett gjerne flere kryss.

- Kan ikke nyttiggjøre seg behandlingen
- Får tilbud i bemannet bolig
- Behandlingen passer ikke for pasienter med utviklingshemming
- Behandlingen passer ikke for personer med lav IQ eller annen kognitiv funksjonsnedsettelse

4) Hvis enheten du svarer for er et generelt tilbud innen psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten (akuttavdeling etc.), får pasienter med utviklingshemming det samme tilbudet som de andre pasientene?

Ja Nei Uklart

Hvis «Nei», kryss av for mulige sammenhenger. Sett gjerne flere kryss.

- Kan ikke nyttiggjøre seg behandlingen
- Får tilbud i bemannet bolig
- Behandlingen passer ikke for pasienter med utviklingshemming
- Behandlingen passer ikke for personer med lav IQ eller annen kognitiv funksjonsnedsettelse

5) Hvor mange / hvor stor andel av pasientene som fikk et tilbud i din enhet i 2018 hadde utviklingshemming (diagnosen)? Antall/prosent:

6) Har din enhet erfaring med at pasienter med utviklingshemming ikke får tilgang til helsetjenester i psykisk helsevern i ditt HF/din region?

Ja Nei

Hvis «Ja», beskriv kort.

7) Hvilke andre instanser samarbeider din enhet med hvis pasienten har utviklingshemming?

Fastlege Kommunalt psykisk helsevern Familien
Habiliteringstjenesten Andre instanser(nevn):

8a) I hvor stor grad er din enhet bevisst på å utrede kognitivt nivå hos pasientene? Kryss av for det alternativet du mener er mest dekkende.

- Meget høy
- Høy
- Noe
- Lite
- Ingen
- Vet ikke

8b) Hvor ofte utreder din enhet utviklingshemming (evnenivå og adaptive ferdigheter) i løpet av ett år?

- 0-5 ganger
- 6-10
- 11-20
- > 20

9) Finnes det regionale / dedikerte ambulante eller døgntjenester innen psykisk helsevern til pasienter med utviklingshemming i din region?

Ja Nei Vet ikke

Hvis «Ja», har din enhet erfaring med å henvise pasienter dit? Nevn erfaringer med stikkord.

10) Kommentarer

--

Vedlegg II: Uttalelse fra referansegruppen

Uttalelse fra referansegruppe for Nasjonalt Kompetansesenter for Utviklingshemming og Psykiske lidelser (NKUP) til deres rapport om;

«Kartlegging av spesialisthelsetjeneste til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykiske lidelser i Norge».

Referansegruppen ønsker å støtte de funn, vurderinger og konklusjoner som NKUP redegjør for i nevnte rapport. Videre følger her en kort uttalelse fra referansegruppen med forslag til tiltak som kan bidra til uttalt målsetting i Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2023 om at «Pasientene skal ha likeverdig tilgang til gode helsetjenester uavhengig av hvor de bor i landet. Både pasienter og pårørende skal oppleve forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet, vite at det er kort vei til god og profesjonell hjelp når det trengs – og vite hvor hjelpen er å finne». Dette er ikke situasjonen i dag for pasienter med utviklingshemming, autisme og psykisk lidelse i Norge.

Referansegruppen vil overfor Hdir. fremheve fire hovedpunkter vi anser som viktig:

1. *Klargjøringer knyttet til prioriteringsveiledere for psykisk helsevern og habilitering.*
2. *Viktigheten av tilgjengelighet og kompetanse i tjenestetilbud over hele landet.*
3. *Anerkjenne behovet for økt bruk av ressurser for å kunne gi likeverdig tilbud.*
4. *Oppfølging og veiledning fra spesialisthelsetjenesten til 1.linjetjenesten.*

NKUPs rapport dokumenterer at innbyggere med utviklingshemming ikke har samme tilgang til tjenester for psykiske lidelser som resten av befolkningen. I henhold til FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 25 skal mennesker med funksjonsnedsettelse ha samme tilgang til helsetjenester som andre. Kartleggingen som er gjort viser klart at personer med utviklingshemming diskrimineres med tanke på tilgang til behandling i spesialisthelsetjenester for psykiske lidelser. Dette er brudd både med CRPD, politiske målsettinger om lik tilgang til helsetjenester for alle innbyggere i landet, jf. for eksempel Nasjonal helse og sykehusplan 2020 – 2023 og Meld. St. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd.

1) Referansegruppen vil spesielt fremheve nødvendigheten av å få endret *prioriteringsveiledere for psykisk helsevern og habiliteringstjenesten slik at ansvaret for*

behandling av psykiske lidelser blant personer med utviklingshemming klart plasseres hos psykisk helsevern uavhengig av grad av utviklingshemming. Habiliteringstjenesten vil ofte være en viktig samarbeidspartner, men ansvaret for utredning, behandling og oppfølging er det psykisk helsevern med psykiatrisk spesialisthelsetjeneste som må inneha, etter vår vurdering.

2) Behov for *spesialiserte og dedikerte behandlingstilbud* for pasienter med utviklingshemming, alvorlig psykisk lidelse og alvorlig atferdsproblematikk, herunder både døgnplasser og ambulante polikliniske tilbud, er uttalt men pr. i dag ikke et eksisterende tilbud i alle helseregionene.

I Helse Midt, ved St.Olavs hospital, er tre døgnplasser til pasientgruppen etablert som et 3-årig prosjekt. Evalueringsrapporten av helsetilbudet i Helse-Midt peker på at pasientene som har vært henvist og innlagt ved døgnavdeling St Olavs, ikke ville hatt et reelt alternativ til døgninnleggelse i lokalt helseforetak. Med en spareplan i St Olavs på 200 millioner er vi nå bekymrede for at utviklingen skal gå i feil retning, dvs at det verken skal bli etablert nye og nødvendige tilbud som poliklinikk med spisset kompetanse, eller at Regional enhet for psykiatri, utviklingshemming og autisme (RPUA) med tre sengeplasser skal bestå.

I Helse Nord, ved Nordlandssykehuset Bodø, har nyopprettet døgntilbud med to sengeplasser foreløpig stopp i inntak av pasienter etter at evaluering viser mangler i form av stillingsressurser, kompetanse og fysisk lokale. Felles for begge disse nye døgntilbudene er at de er/var planlagt som et samarbeidsprosjekt med en eksisterende døgnpost, en psykosepost ved St.Olavs hospital og en

Sikkerhetspost ved Nordlandssykehuset. Manglende ressurser er her en mulig årsak til at de nye dedikerte døgntilbudene, med behov for bemanningsnøkkel 6:1 pr. plass, *ikke har blitt etablert som egne enheter med egen stab, miljø og med spisset og ønsket kompetanse på utredning og behandling til pasientgruppen, jfr.etablerte enheter som ved Dikemark og Blakstad i Helse sørøst.* Som ved St. Olavs er det også ved Nordlandssykehuset nå avgjørende at planlagt spesialisert regionalt døgntilbud for pasientgruppen blir prioritert av det både regionalt og lokalt helseforetak i form av nødvendige ressurser.

3) Kompetanse og ressurser oppgis som årsaker til at målgruppen ikke får tilgang til behandling for psykiske lidelser. NKUP gjør en viktig jobb i utvikling av kompetanse, men referansegruppen vil understreke at det er behov for å sette problemstillingen på nasjonal

dagsorden slik at de regionale og lokale helseforetakene kan få nødvendige føringer og ressurser for utviklingen av tjenestene. Dette gjelder behov av spesialisthelsetjenester for hele pasientgruppen og psykiatriske tilbud i både allmennpsykiatriske enheter for pasienter med lettere psykiske lidelser, og i spesialiserte dedikerte enheter for pasienter med alvorlig psykisk lidelse.

4) Kompetansetjenesten (NKUP) har sitt mandat rettet mot kompetanseheving i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten har i tillegg til sine opplagte oppgaver også et *veiledningsoppdrag mot kommunene*. Dette er også et svært viktig kompetanseområde som bør framheves og styrkes. *Det er et stort behov for veiledning og kompetanseheving i kommunene*. Det er i kommunene spesialisthelsetjenestens pasienter bor og oppholder seg det aller meste av tiden, og det er her det må forebygges at alvorlig psykisk lidelse oppstår og det er her pasienten skal bo med sin diagnostiserte og eventuelt delvis behandlede psykiske lidelse.

Pasienter i målgruppen har ofte kortvarige behandlingsforløp i spesialisthelsetjenesten for utredning og eventuell behandling. Mange personer i målgruppen bor i kommunale omsorgsboliger og mottar her ulik grad og mengde av tjenester. Kommunen skal ta imot beboere som eventuelt har fått en diagnose og påbegynt behandling. For å kunne gjøre dette på en måte som ivaretar vedkommendes behov, og samtidig forebygger tilbakefall og eventuell ny innleggelse, er det nødvendig at spesialisthelsetjenesten har ressurser og kompetanse til å yte oppfølging og veiledning til pasients kommunale hjelpeapparat inkludert pårørende og nærpersoner. Målgruppen trenger i stor grad tjenesteytere rundt seg som forstår dem når de strever med språk og det å uttrykke seg.

Målgruppen er særlig sårbar for utvikling av psykiatriske tillegglidelser og atferdsvansker, og det kreves mye samlet kompetanse av tjenesteytere i kommunale omsorgsboliger og på tilrettelagte arbeidsplasser hvor nettopp kompetansen på samtidig psykisk lidelse er mangelfull.

For referansegruppen NKUP med medlemmene;

Karl Elling Ellingsen, NAKU, NTNU Trondheim

Unni Pedersen, Voksenhabilitering, Sykehuset Østfold HF, **Helse Sør-Øst**

Thorild Wiker, Døgnpost, Helse Bergen HF, **Helse Vest**

Ida Brevik, RPUA, St. Olavs hospital HF, **Helse Midt-Norge**

Gunn Oddlaug Strand Hutchinson, brukerrepresentant NFU

Annette Drangsholt, brukerrepresentant AiN

Anne Grete Westly, kommuneoverlege, Asker kommune

Svein K.S. Øverland, Seksjon for nasjonale rettspsykiatriske funksjoner, St. Olavs

Per Anders Johansen, Leder referansegruppen, Nordlandssykehuset HF Bodø, **Helse Nord**