ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

Dikemark, Norge

Kursus med 3 kompetente nordmænd med hver sin tilgang til psykiske lidelser hos udviklingshæmmede.

[Læs side 3]

Antallet af adfærdsforstyrrelser steg i takt med nedlæggelsen af de store norske institutioner.

[Læs side 19]

Depressioner hyppigere blandt forældre til udviklingshæmmede.

[Læs side 26]

TEMA

Norge

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

4. årgang - nr. 1 - 2002

Vipu Viden har i denne omgang bredt sig ud over vore egne grænser og kigget en af vore naboer over skulderen: Norge. For hvorfor ikke lære af hinandens erfaringer når nu vi ligner hinanden så meget. Så er der dog også de små forskelle. Andre måder at tænke på, der ind i mellem baner veje for nye ideer, andre løsninger. Vi er også glade for at kunne tilbyde et ekstraordinært kursus for pædagoger og andre med interesse i udviklingshæmmede med sindslidelser. Vi har fået tre af Norges kompentencer indenfor området og med udspring i hvert sit felt til at komme til Danmark. Her er lejlighed for at møde psykologen Jarle Eknes (forfatter til bogen "Utviklingshemming og psykisk helse"), overlæge og neurolog Ivar Mæhle og sygeplejerske og cand san Trine-Lise Bakken, der arbejder intenst med den gode relation mellem klient og terapeut og skaber metoder til brug i miljøarbejdet med udviklingshæmmede med psykiske lidelser.

Desuden holder videnscentret den 24. og 25 maj i samarbejde med Nordisk NetværksForum en nordisk konference om "Voksne udviklingshæmmede med psykiske lidelser - Nordiske erfaringer og løsninger". Konferencen udspringer af en lignende afholdt på Åland i november og er et led i videnscentrets voksende nordiske internet-planer og samarbejde.

Kursus: Udviklingshæmmede med sindslidelser

Videnscentret udbyder et kursus med 3 kompetente norske specialister indenfor området. Med hver sin tilgang. Mød:

Lægen - Ivar Mæhle - med den neuro-psykiatriske tilgang og erfaringen fra sit arbejde med udviklingshæmmede som overlæge i Habilite-ringstjensten i Bergen. Han har desuden mange års erfaring som underviser.

Psykologen - Jarle Eknes - der kalder sig selv for en humanistisk kognitiv adfærdsterapeut med en særinteresse i tvangslidelser. Han er desuden forfatter til den roste bog: "Utviklingshemming og psykisk helse". Han arbejder på Dikemarks psykiatriske afdeling for udviklingshæmmede i udkanten af Oslo ved siden af sin private praksis, hvor han behandler udviklingshæmmede med tvangslidelser.

Sygeplejersken - Trine-Lise Bakken - cand san (en universitetsgrad i helsefag) og med lang erfaring indenfor psykiatrien med psykoser, udviklingshæmmede samt autisme. Trine er tilknyttet Dikemarks psykiatriske afdeling for udviklingshæmmede og er sammen med Jarle Eknes involveret i et 5-årig projekt under Det Norske Autismenetværk som fokuserer på udviklingshæmmede med autisme og psykiske lidelser. Trine-Lise Bakken kobler psykodynamiske principper med kundskaber om psykotiske symptomer og autistisk adfærd og udvikler anvendelige metoder til brug i miljøterapeutisk arbejde med udviklingshæmmede personer med autisme og psykiske lidelser.

Videnscentret udbyder 2 kurser i uge 39.
Et på Sjælland (23.-24. september) samt
et i Århus (25.-26. september).

Prisen er endnu ikke fastsat men bliver på ca. 1.800 kr. uden overnatning.
Program følger senere.

Interesserede kan henvende sig til:
Videnscenter for Psykiatri og
Udviklingshæmning
Att. Mette Egelund Olsen
tlf. 77 89 29 93
fax. 77 89 29 99
email: metteegelund@yahoo.com
eller meo@psykiatri.aaa.dk

Læs desuden artiklerne om de tre kursusholdere: Jarle Eknes, Trine-Lise Bakken samt Ivar Mæhle.

Norge

DIKEMARK

- En psykiatrisk afdeling for udviklingshæmmede

[Af Mette Egelund Olsen]

Det minder om en af de danske store gamle centralinstitutioner med sine enorme og charmerende store bygninger spredt rundt i et kuperet og naturskønt område. Med adgang til søbad om sommeren og skøjteløb om vinteren. Det er i Norge, i Asker, en halv times kørsel fra centrum af Oslo. Dikemark sykehus. Et psykiatrisk sykehus med en særlig afdeling for udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Afdelingen er godt 10 år gammel. Egentlig var det meningen, at patienterne efter endt behandling skulle føres tilbage til egnede boliger, men med årene er afdelingen nærmest blevet kronisk, da det er et fåtal, der udskrives. Ikke fordi de ikke bedres, men fordi det alligevel er svært at føre dem tilbage til samfundet. Idag er den psykiatriske afdeling mere blevet en institution for udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Et både bo- og aktivitetssted. Mange af de "indlagte" er kommet hertil fra den tidligere åndsvageforsorg og er i gennemsnit indlagt i 30 år. De var omkring 12-15 år, da de kom til Dikemark. I dag huser Dikemarks særlige afdeling for udviklingshæmmede med psykiske lidelser 28 udviklingshæmmede. De er fordelt på 4 afsnit, der er meget forskellige alt efter patienternes behov og diagnoser.

Grundlaget for afdelingens virksomhed er med deres egne ord respekt for det enkelte menneskes selvværd. Patienterne er personer med udviklingsmuligheder, med ret til at have mening og indflydelse på sin egen livssituation. Arbejdet bygger fagligt og teoretisk på en humanistisk og adfærdsanalytisk tænkning med vægt på kommunikation og samarbejde. Der anvendes også elementer fra den kognitive psykologi og psykodynamisk tænkning. Alt i alt ønsker personalet at varetage patienternes fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov. Behandlingsmetoderne er målrettet miljøarbejde i et samspil med medikamentel behandling. Desuden gives der også tilbud om individuelle samtaler. Målet er at lindre smerte og øge livskvalitet hos den enkelte. Alle får et individuelt tilpasset behandlingsoplæg. Afdelingen ledes af en afdelingsoverlæge og en afdelingssygeplejerske. Der ud over er der blandt andet ansat psykologer, fagudviklere, psykiatriske sygeplejersker, verneplejere (socialpædagoger) og ergoterapeuter.

Mere end halvdelen af patienterne er autister. 2/3 af patienterne får antipsykotika, men man forsøger at nedbringe forbruget. 5 af patienterne er særligt "tunge" med en høj grad af udfordrende adfærd, men ellers er der alle slags psykiatriske diagnoser fra skizofreni til tvangslidelser. Nogle har atypisk autisme, flere har meget lidt sprog og de fleste var før meget syge, men har haft en

meget positiv og god udvikling siden de kom til den særlige afdeling på Dikemark, der er spredt rundt i flere af de ældre statelige bygninger.

Fremtidsvisionen går mod en udvidelse af tilbuddet. En regional korttids afdeling med 2-4 psykiatriske pladser til udviklingshæmmede. For både behovet og brugerne er der.

En samtale med psykolog Jarle Eknes og sygeplejerske Trine-Lise Bakken:

Om at turde afvigelser og at tro på hypoteser

Trine-Lise Bakken, sygeplejerske og cand san (en norsk universitetsgrad indenfor sygepleje) har i mange år arbejdet både indenfor psykiatrien men også med udviklingshæmmede. Hendes særlige speciale er psykoser, autisme, samspil og relation mellem personale og klienter. Hun har tidligere været afdelingsleder på et af Dikemarks særlige psykiatriafsnit for udviklingshæmmede og er stadig tilknyttet stedet, men er nu engageret i et 5-årigt projekt omkring autisme, udviklingshæmning og psykiske lidelser. En anden af hendes kolleger, psykologspecialist Jarle Eknes er også tilknyttet både projektet og Dikemark. Han har tidligere arbejdet ved flere habiliteringstjenester for udviklingshæmmede i Norge og er desuden forfatter til bogen: "Utviklingshemming og psykisk helse". Der ud over har han en egen praksis, hvor han behandler både udviklingshæmmede og normale med tvangslidelser.

- Du kan arbejde kognitivt med de velfungerende udviklingshæmmede og igennem det lære meget om, hvordan også de dårligst fungerende tænker, og hvad det er de slås med. Det der kommer frem, når du arbejder terapeutisk med velfungerende udviklingshæmmede fortæller noget om, hvordan de sprogløse har det, fortæller Jarle Eknes, psykologspecialist ved Dikemarks særlige afdeling for udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Vi sidder på Dikemark i en samtale med hans kollega Trine-Lise Bakken. Begges kontorer vidner om travlhed og engagement.

Begge mener, at man let kan risikere at få en smal tilgang og opfattelse og dermed en lidt fattig kompetence i forhold til at sætte sig ind i de udviklingshæmmede og deres problemstillinger.

Trine-Lise Bakken og Jarle Eknes er brede i deres tilgang til de udviklingshæmmede. De anvender både sider af den psykodynamiske og den kognitive tilgang til arbejdet men også den adfærdsanalytiske, for som de siger:"Man skal ikke kaste god metodik ud. Nu er adfærdsanalyse ikke ideologien mere, men der er stadig metodik, der virker." Hvor det tidligere - ligesom i Danmark - var den adfærdsterapeutiske tanke der prægede arbejdet - så bliver det stadig brugt men mindre religiøst og med en erkendelse bag, at det nok var noget smalt i sin tilgang til fx. psykiske lidelser og at det til tider kunne forværre fx. psykoser. For man må ikke opretholde krav for enhver pris, forklarer Trine-Lise Bakken.

Hun har blandt andet arbejdet med at vejlede miljøpersonalet i forbindelse med arbejdet med mennesker med svære psykiske lidelser. Og hendes kompetencer og erfaringer fra arbejdet i almenpsykiatrien har hun kunnet trække med ind i arbejdet med de udviklingshæmmede med psykiske forstyrrelser. Dog tager arbejdet her mange, mange flere år.

- Personalet har viljen, men ikke kundskaberne,

forklarer Trine-Lise Bakken, der leverer kundskaberne og forsøger at give metoderne til, hvordan man er bedst terapeutisk sammen med en udviklingshæmmet med psykiske lidelser. Det handler om at åbne personalets sind. En leder må være åndsnærvende nok til at finde ud af, om der er et behov for , at den udviklinghæmmede kommer i fx. samtaleterapi. For det er personalet på gulvet, der ser det. Men initiativet skal komme fra lederne. Man må lære lederne at være opmærksomme på, om der er brug for ekstra hjælp. Hvis man ikke ser fx. depressioner, bliver det så tungt, mener Trine-Lise Bakken.

- Mine erfaringer i arbejdet med mennesker med alvorlige psykiatriske lidelser har været meget brugbart til gruppen af udviklingshæmmede. Jeg troede, jeg kun skulle være her et halvt år, men jeg blev så fascineret af denne grundige måde at arbejde på, hvor man er optaget af alle sider af deres liv. De psykoddynamiske principper jeg har lært indenfor almenpsykiatrien har jeg kunnet anvende også på denne gruppe. Og det er vigtigt, at du har nogle pricipper, der gør sig gældende i miljøbehandlingen af de udviklingshæmmede. Principper du vel at mærke også kan afvige fra. Tag nu fx valg. På trods af at de udviklingshæmmede skal normaliseres, så bestemmer vi stadig og i forvejen så meget i forhold til de dem. Men man bør se hele vejen rundt om personen. Hvor kan de selv vælge i fx. måltidssituationen. Vi er tit så optagede af at sætte grænser for fx. hvor meget, hvordan og hvad de spiser. Mange situationer er blevet traditioner. Men uanset hvor dybt udviklingshæmmet du er, så har du dine egne indre behov. Og det handler om hvor i hverdagen vi kan imødegå dem og bekræfte klienten i sine krav. Når det drejer sig om udviklingshæmmede med store adfærdsvanskeligheder handler det om mere omsorg, lidt krav og meget ros, fortæller Trine-Lise Bakken og løber næsten løbsk.. Hendes hjerte brænder for sagen og selv bevæger hun sig mellem det adfærdsterapeutiske, kognitive og psykodynamiske rum.

- I det adfærdsterapeutiske rum er det terapeuten, der lægger rammerne, mens i det psykodynamiske univers er det med udgangspunkt i den udviklingshæmmede. Man skal være lydhør overfor klienten. Vi må kunne tåle at se afvigelser, selv at afvige fra normerne eller reglerne, forklarer Trine-Lise Bakken, der også er meget optaget af arbejdsalliencen mellem klienten og terapeuten.

- Det der ofte virker er når noget sker mellem terapeuten og klienten. Dette "noget" optager mig meget. Et gensidigt, emotionelt bånd mellem klienten (den udviklingshæmmede) og terapeuten. En fælles forståelse af arbejdsopgaven i terapien, fortæller Trine-Lise Bakken, der som projektleder i Det Norske Autisme Netværk blandt andet er igang med at observere både de udviklingshæmmede men også personalet. For begge er nødvendige i det frugtbare sammenspil. Et af målene er desuden at udvikle en tjekliste på psykiske symptomer hos autister. Og så er hun optaget af at skabe anvendelige metoder ud af det gode "der bare sker".

- Der findes meget god litteratur om holdninger men intet om metoder. Der er et praktisk felt, og der må være reproducerbare teknikker. Vi må lave nogle almene praktiske principper for samarbejde (samhanling) med udviklingshæmmede med psykiske lidelser, så vi gør tingene på en mere tera-

peutisk god måde, siger Trine-Lise Bakken. og Jarle Eknes supplerer:

- Der er dem, der kun kan "gå efter bogen", men det er vigtigt også at kunne frigøre sig fra principperne. Hvornår skal man fx. sætte grænser? Hvornår skal man lade være? Der er personale, der ikke kan klare opgaven. Med fx. psykotiske skal du være klar og tydelig og samtidig smidig. Han kalder sig for elektiv og en humanistisk, kognitiv adfærdsterapeut.

At 39-årige Jarle Eknes endte med at specialisere sig i udviklingshæmmede var lidt af en tilfældighed. Godt nok arbejdede han allerede i starten af 80'erne med autistiske børn i Bergen og fortsatte i sin studietid med at arbejde med udviklingshæmmede og autister. Men egentlig ville han noget helt andet. Men så fik han en niece med Down syndrom og pludselig kom de udviklingshæmmede tæt på.

- Jeg følte, at jeg som psykolog nu pludselig fik en helt anden rolle. En rolle hvor jeg var bedre i stand til at påvirke tingene. Min niece var en stor grund til, at jeg fortsatte som psykolog indenfor området, fortæller Jarle Eknes, der har en anden særlig interesse: Tvangslidelser. Foruden at han er ved at skrive en bog om det, så har han også en egen praksis, hvor han har klienter, både uden og med udviklingshæmning - men alle med tvangslidelser. Hans klienter rækker fra normaltbegavede til sprogløse autister med tvangslidelser og lettere udviklingshæmmede med opslidende tvangslidelser, som ingen andre har set, de lider af. For der er flere udviklingshæmmede end normale, der lider af tvangslidelser.

Efter at have arbejdet i flere specialisttjenester trængte Jarle Eknes til mere tid til at skrive og forske. Samtidig med hans påtrængende behov havde afdelingen på Dikemark også et voksende behov for at bryde ud af dens kroniske tilstand. Der skulle fagudvikles og forskes, så afdelingen ikke "kun" var en langtidsafdeling. Jarle Eknes blev ansat i en psykologstilling, hvor næsten halvdelen af hans tid kan bruges på forskning og skriverier. Og Dikemark er efterhånden også blevet en afdeling, der nu vil så meget mere og har så mange erfaringer, der skal trækkes på.

- Vi er en kompetenceafdeling og ikke bare et udredningssted. Vi håber jo på en ekstra afdeling med 2-4 pladser til udviklingshæmmede med psykiatriske lidelser, hvor vi kan udrede, behandle og følge helt til dørs. Vores mål er også at lære nærpersonalet at følge op på, hvad vi har sat igang.

Til det skal vi også være verdensmestre i forældre- og pårørendesamarbejde, forklarer Trine-Lise Bakken og Jarle Eknes.

Jarle Eknes pointerer, at ikke alt er observerbart. Vi lærer meget af de udviklingshæmmede, der er i stand til at fortælle. Dem der kun arbejder med udviklingshæmmede med sprog bliver let så miljøskadede og er fikseret på alt det, man ikke kan vide. De tør ikke have hypoteser. Der er fx. mange, der affejer hypoteser om udviklingshæmmede med psykoser. Men man bør turde at studse over om de symptomer, de har, nu ikke også er et led i en hypotese om fx psykose. Samtidig må man også være klar på, at ikke alle grunde til fx. udfordrende adfærd og svære adfærdsforstyrrelser er at finde i gruppen af psykiske lidelser. Det kan også være et led i en reaktion på skiftende personale.

Videnscentret udbyder 2 kurser med Trine-Lise Bakken og Jarle Eknes samt neurologen Ivar Mæhle. Læs mere andet steds i bladet.

[Af Mette Egelund Olsen]

PSYKIATRIENS FALDGRUBER

Når det ligner men ikke er - psykiske lidelser

Norge

Psykiatri behøver ikke at have med psykiske lidelser at gøre. Det mener Ivar Mæhle, en norsk overlæge fra habiliteringstjenesten i Bergen, der i mange år har arbejdet med udviklingshæmmede. For ham handler psykiatri og udviklingshæmning især om, at skrælle alle de tilstande væk, der måske nok ligner men ikke er psykiske lidelser. Når det er gjort, ender man ifølge Ivar Mæhle med en forekomst af psykiske lidelser blandt udviklingshæmmede, der svarer til, hvad der er i normalbefolkning. Det skal nævnes, at Ivar Mæhle ikke regner autisme og demens med som rene psykiatriske lidelser. Autisme definerer han som et tillægshandicap til udviklingshæmningen.

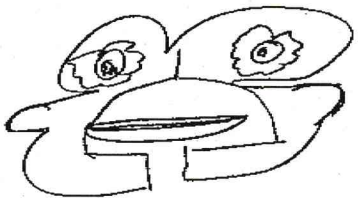
Ivar Mæhle bruger desuden sin neurologiske tilgang til forståelsen af reaktioner hos udviklingshæmmede, der ligner psykiske symptomer. Han nævner blandt andet som et eksempel hjernebarken, der fx undertrykker angst og panik. Hvis et menneske har en skade i hjernebarken, kan det have svært ved at undertrykke og kontrollere angst og panik. Foruden neurologiske faktorer, fx. hjerneskader, der kan forårsage tilstande, der ligner psykiske lidelser, så kan også hormonforstyrrelser, søvnproblemer og problemer med afføring og urin være hyppige årsager til psykiske symptomer. Tag fx. kvinden der blev indlagt på psykiatrisk hospital 7 gange med 28 dages mellemrum, indtil man endelig fandt ud af, at det nok havde noget at gøre med hendes menstruationscyklus.

Ivar Mæhle arbejder meget ud fra et udelukkelsessystem, han selv er ophavsmand til.

- Det kan også være en kendt sygdom eller et kendt syndrom, der er baggrunden for de psykiske symptomer. F.eks kan Cornelia de Lange syndrom give sure opstød og forårsage, at vedkommende gylper. Sure opstød kan hos selv normalt begavede være meget ubehageligt. Hos udviklingshæmmede med førnævnte syndrom kan det måske medføre, at de slår sig hårdt på brystet, hvilket måske fejltolkes som en selvskadende adfærd, men som set i lyset af syndromet er en normal handling, da de selvfølgelig slår sig der, hvor de har ondt.

Alle medikamenter, som den udviklingshæmmede

eventuelt får på grund af en kendt sygdom kan skabe et neurologisk problem, der kan ligne et psykiatrisk, forklarer Ivar Mæhle.
Men det kan også være ukendte og akut opståede ting som fx. tandrodsbetændelse, der kan udløse, hvad der måske ligner svære adfærdsforstyrrelser eller psykiatriske symptomer, da betændelsen først kan stilles diagnosticeres sent, og det er meget smertefuldt for patienten.
Desuden kan også psykofarmaka give bivirkninger, der fremtræder som psykiske symptomer.



- Der findes ikke nogen test, som direkte kan stille psykiatriske diagnoser. Der er eksklusionsdiagnoser, siger Ivar Mæhle, der taler for at kræve kvalitetsbehandling også af de udviklingshæmmede.

Det er svært at skelne mellem, hvad der er psykiatriske symptomer, og hvad der er normale. Hallucinationer opfattes jo oftest som tegn på en psykiatrisk lidelse. Men synshallucinationer kan fx også fremkaldes af mangel på søvn. Ændringer i oplevelsen af form og størrelse kan opfattes som en hallucination, men kan også være led i epilepsi. Hørehallucinationer er dog oftest en psykiatrisk tilstand, men Ivar Mæhle understreger, at dét at tale med sig selv er noget alle børn gør. Det er først, når de når op på et vist udviklingstrin, at det bliver internalt. Men da mange udviklingshæmmede jo befinder sig på et lavere udviklingstrin end deres alder, så er det en naturlighed at tale højt med sig selv. Nedsat hørelse, fx. ørevoks eller døvhed hos ældre kan få personen til at virke paranoid.

Artiklen er skrevet på baggrund af et foredrag med Ivar Mæhle, norsk overlæge i habiliteringstjenesten i Bergen. Han har mange års erfaring i arbejdet med både psykiatri, neurologi og udviklingshæmmede. Foredraget var led i NNFs (Nordisk Netværks Forum) møde om voksne personer med udviklingshæmning og psykiske forstyrrelser - Nordiske erfaringer og løsninger - der blev afholdt på Åland i november 2001.

KONFERENCE

VOKSNE UDVIKLINGSHÆMMEDE MED PSYKISKE LIDELSER - NORDISKE ERFARINGER OG LØSNINGER

24.-25. maj afholder videnscentret i samarbejde med NNF (Nordisk Netværks Forum om udviklingshæmning) en konference i Århus på psykiatrisk Hospital i Århus, Risskov.

Der vil bla. være oplæg fra blandt andre:
Overlæge og psykiater, Jens Lund
Chefkonsulent i LEV, Frank Ulmer Jørgensen
Chefpsykolog Jim Aage Nøttestad, Norge
Cheflæge Stig-Eyrik Björkqvist, Finland

Tilmelding og nærmere program kan fås ved henvendelse til: Mette Egelund Olsen
Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Telefon 77 89 29 93
E-mail: mette@oligo.dk
meo@psykiatri.aaa.dk

Habilitering på norsk

[Af Mette Egelund Olsen]

Artiklen er skrevet på baggrund af et interview med chefpsykolog Knut-Ove Solberg, habiliteringstjenesten for voksne ved Ullevål Sykehus.

I en gul træbarak på frostklare fliser ligger afdelingen for voksenhabilitering ved Ullevål Sykehus i Oslo - en af de i alt 17 habiliteringstjenester for voksne udviklingshæmmede i Norge.

Her i specialisttjenesten arbejdes ambulant og klinisk med udredning, diagnosticering, råd, vejledning og behandling af voksne udviklingshæmmede. Afdelingen lægger stor vægt på at være ude hos den udviklingshæmmede. Ofte handler det om at være på stedet og observere over tid for at kunne iværksætte det rette tilbud. "Hands on træning" er også et af kodeordene, når det handler om at vejlede personalet.

Teamet er tværfagligt sat sammen af i alt 36 stillinger: 5 læger (neurologer og psykiatere), 7 psykologer med forskellige slags kompetencer, blandt andet neuropsykologi, 20 fagstillinger med 3-årige uddannelser bag sig, som kan være socionomer eller socialpædagoger. De fleste af disse har tillægsuddannelser og forskellige faglige kompetencer. Desuden er der diverse administrative stillinger.

Selve tjenesten er bygget op som en del af et ordinært sygehus med en overlæge, sektionsledere og et lederteam bestående af blandt andre afdelingsleder, chefpsykolog etc. Afdelingen hører under Ullevål Sykehus.

Klienterne er cirka 2000 udviklingshæmmede, der er fra moderat udviklingshæmmet og nedad. Men der henvises også andre til specialisttjenesten. Mennesker med medfødte eller tidlig erhvervede hjerneskader, f.eks DAMP og cerebral parese. I alt er klienttallet mellem 2-5000.

Habiliteringstjenesten arbejder på 2 måder: Med klienter og med vejledning, oplæring og kurser for personalet.

Nogle klienter får 2-3 konsultationer, mens andre arbejdes der måske med i 1 år eller længere.

En del af habiliteringstjenesten tager sig særligt af observation og behandling. Under observation hører langt de fleste sager med tvang og adfærdsproblemer. Sager der kræver at specialisterne er meget ude hos de udviklingshæmmede i et direkte arbejde og vejledning til personalet.

Behandlingsdelen er meget udredning men også støttesamtaler for primært klienter. Der er desuden etableret en særlig afdeling for epilepsi, ligesom der er et særligt team for ADHD (DAMP), der også har en regional funktion.

Habiliteringstjenesten udreder og diagnosticerer også udviklinghæmmede med tillægshandicap.

Fra 1. januar i år blev habiliteringstjenesten statslig, hvilket giver nogle nye og andre udfordringer.

Der er også kommet en lovpligtig opgave i forhold til en lov om sociale tjenester. Det er habiliteringstjenesternes pligt at bistå kommunerne med diagnosticering og udredning og behandling af mennesker med udviklingshæmning. I sager, hvor udviklingshæmmede har alvorlige adfærdsvanskeligheder, og hvor det er aktuelt at bruge tvang i omsorg eller behandling, skal habiliteringstjenesten sørge for, at de udviklingshæmmede får en behandling, der opfylder særlige etiske og faglige krav. Selve processen med at varetage loven har domineret habiliteringstjenesternes arbejde. Det tager meget tid og involverer kommunerne på en helt anden måde. Behandlingen man kommer frem til skal godkendes af en Fylkesmand - en tilsynsmyndighed som staten har i hvert enkelt amt og som også er en klageinstans for pårørende.

Som i Danmark er det også i Norge indimellem vanskeligt at rekruttere særligt læger og psykologer til området, der ellers trænger til ildsjæle. Det der også præger habiliteringstjenesterne er, at de har fået ansvaret for, hvad der er god behandling. De er fylkesmandens faglige alibi og vurdering. Desuden skal alle sager omkring habiliteringstjenesterne for en faglig vurdering. Det man laver i praksis skal evalueres af andre udenfor: Pårørende, Fylkesmanden, retsvæsenet. Det har medført, at tvangen er gået ned, da hvert enkelt tilfælde af tvang skal godkendes af Fylkesmanden. Alt der har med medicinsk behandling ligger dog udenfor Fylkesmanden.

En anden udfordring er, at alle klienter med flere funktionshæmninger eller sammensatte vanskeligheder af forskellig karakter i fremtiden skal have en individuel plan. Og der stilles større krav til koordineringen, ansvarsafklaring samt samarbejdet mellem de forskellige forvaltninger, specialister, kommuner etc. Hvilken rolle får habiliteringtjenesterne så i fremtiden? En af rollerne bliver blandt andet at definere hvilke tilbud udviklingshæmmede med psykiske lidelser skal have og har behov for kontra hvad de får i virkeligheden. I princippet var det meningen, at udviklingshæmmede med psykiske lidelser skulle have tilbuddet i psykiatrien, hvilket dog ikke helt stemmer overens med fakta. I forbindelse med overføringen af ansvar af regionssygehus til staten vil habiliteringstjenesten nu få en klarere og mere central rolle, når det gælder psykiske lidelser hos mennesker med udviklingshæmning.

Habiliteringstjenesten på Ullevål både deltager og er værter i forbindelse med en del udviklingsarbejde og forskning. Der er og har været flere projekter tilknyttet til tjenesten, hvor pengene hentes udefra:

- Diagnosticering af demens hos udviklingshæmmede.
- Kortlægning af personalets situation i arbejdet med udviklingshæmmede med demens.
- Kvalitetssikringsprojekt ("Hvad er kvalitet i tjenesteydelser til udviklingshæmmede?")
- DAMP-projekt, som er statsligt financieret.
- Autisme

Der er altid et eller flere udviklingsprojekter igang. Blandt andet er der et projekt igang omkring Ritalin-behandling af voksne med DAMP herunder også udviklingshæmmede, hvor det indtil videre tyder på, at der er god effekt af Ritalin-behandling af udviklingshæmmede.

Habiliteringstjenesten er også involveret i "Det nationale autismenetværks" program og står som et knudepunkt sammen med afdelingen for udvik-

lingshæmmede med psykiatriske lidelser på Dikemark Sykehus (se artikel andetsteds i bladet) i forbindelse med et 5-årigt projekt omkring autisme og psykiske lidelser.

Historien om habiliteringstjenesterne

Norge var sene til at opbygge institutioner for udviklingshæmmede. Til gengæld nedlagde de i noget større grad end i fx Danmark. Det blev til et kultursammenstød med vidtrækkende konsekvenser.

Før anden Verdens krig var der nærmest ingen institutioner for udviklingshæmmede i Norge. De boede enten hjemme eller var placeret på psykiatriske hospitaler og var ramt af høj dødelighed. I starten af 50'erne blev der dog enighed om at sætte en institutionalisering igang i det på dette tidspunkt relative fattige land. Det blev opfattet som et stort socialt fremskridt, og udbygningen fortsatte langt op i 70'erne. Institutionerne blev bygget op regionsvis og placeret udenfor de store byer. De rummede typisk omkring 200-300 udviklingshæmmede. Det der lå til grund for den nye ideologiske strømning var at give de udviklingshæmmede pleje og omsorg i naturskønne omgivelser og med en fælles kultur. Der var brug for specialiseret arbejdskraft. Mange af dem der fik plads på de store institutioner lever i dag og har gennemlevet et kultursammenstød - et møde mellem to modsatrettede ideologier. Da institutionerne blev oprettet, følte flere forældre sig pressede til at give deres børn fra sig. De sagde farvel for 30 år siden, men da decentraliseringen så startede skulle de institutionsanbragte udviklingshæmmede pludselig tilbage til deres hjemstavnsby igen. 2 forskellige tidskulturer mødtes og fik direkte konsekvenser. Det betød følelsesmæssige store problemer for både brugere og forældre. Normaliseringstanken var stærk. Målet var et liv så når det normale som muligt. Men decentraliseringen og normaliseringen betød også, at netværk blev splittet op.

I 1985 besluttede man at afvikle HVPU - Helsevæsenet for udviklingshæmmede - inden udgangen af 1995. Langt de fleste var dog afviklet omkring 1990. Kommunerne skulle overtage ansvaret for de almene tjenester for mennesker med psykisk udivklingshæmning. Hvis der var behov for specialistbehandling (fx psykiatrisk behandling) skulle de udviklingshæmmede have hjælpen der, hvor normalbefolkningen også fik den (fx på et psykiatrisk sygehus). Der herskede dog usikkerhed omkring om kommunerne ville klare opgavene. Ville de udviklingshæmmede få den sociale og medicinske opfølgning, de havde behov for? Der var behov for specialisthjælp, institutioner til autister og udviklingshæmmede med store adfærdsvanskeligheder. Men der var delte meninger om, hvordan opgaverne skulle varetages. For det hed sig også, at udviklingshæmmede ikke skal have institutioner men have det samme som de normale har. De delte meninger og den megen debat medvirkede, at det i 1989 blev besluttet at oprette en habiliteringstjeneste i hvert enkelt amt, der skulle give tjenester og service til kommunerne i forhold til de udviklingshæmmede. Det drejede sig om diagnosticering, udredning, rådgivning, vejledning, klinisk opfølgning og undervisning til kommunerne.

Der var ingen lovpålagte opgaver om, hvad habiliteringstjenesterne skulle give til kommunerne, og forskellen mellem de enkelte habiliteringstjenester blev (og er) meget stor.

[Af Per Lindsø Larsen]

Levevilkår

Interview med professor Jan Tøssebro og cand.polit. Hege Lundeby om levevilkårsundersøgelsen "Utviklingshemmetes levekår 10 år etter HVPU-reform"

Som i andre europæiske lande rejste der sig også i Norge i 60'erne en stigende folkelig debat om de åndssvages forhold og krav om forbedring af deres levevilkår. I slutningen af 70'erne og begyndelsen af 80'erne udmøntede intentionerne sig i konkrete politiske tiltag i de enkelte lande, og nøgleordet blevet først og fremmest "deinstitutionalisering", idet centralinstitutioner for åndssvage skulle opløses og erstattes med mere normale boformer for de udviklingshæmmede, så hverdagen i så vid udstrækning som muligt nærmede sig normalbefolkningens.

I Danmark blev det store skridt som bekendt taget med nedlægningen af åndssvageforsorgen i 1980 og en løbende udslusning af de bedst fungerende udviklingshæmmede til andre boformer "ude i samfundet", enten i form af egen bolig, bofællesskaber eller lign.

I Norge kom det konkrete udspil til en reform i 1985 fra den såkaldte Lossius-komite. Nødvendigheden af en decentralisering havde ikke bare udgangspunkt i ønsket om en normalisering for de udviklingshæmmedes levevilkår. Den bundede også i en opfattelse af at de specialtjenester, som fylkernes (amternes) storinstitutioner kunne tilbyde var for ringe og bedre kunne varetages ved at flytte ansvaret fra fylkeskommunerne til kommunerne. Der var altså også i Norge tale om en decentralisering af det administrative ansvar; hvor det i Danmark blev flyttet fra staten til amterne, blev det i Norge flyttet fra amtskommunerne til primærkommunerne.

1988 blev en midlertidig lov om afvikling af "Helseværn for psykisk udviklingshæmmede" (HVPU) og de hertil knyttede storinstitutioner vedtaget i Stortinget, og hermed var startskuddet givet til en reform, hvis sidestykke internationalt set er enestående. For mens der i Danmark – som i de fleste øvrige reformlande – satsedes på i videst mulig udstrækning af udsluse de bedst fungerede udviklingshæmmede, men dog bevare større institutioner som boform for de dårligere fungerende, så var det i den norske reform målsætningen at alle udviklingshæmmede skulle udsluses.

For at sætte tingene i perspektiv kan det være nyttigt at sammenligne med udviklingen i andre lande. I USA hvor afviklingen af storinstitutioner startede i begyndelsen af 1970'erne har nyere opgørelser vist, at antallet af udviklingshæmmede

på større institutioner stadig udgør ca. 50 %. I England og Wales er det tilsvarende antal i perioden fra 1971 til 1991 blevet reduceret fra 60000 til 30000. I Sverige er tallet af udviklingshæmmede på institutioner i perioden fra 1970 til 1994 blevet reduceret fra 13420 til 2100.

Deinstitutionaliseringen har gennem de seneste årtier fundet sted i det meste af den vestlige verden og er stadig pågående. Det er værd at bemærke, at Skandinavien sammen med England er de lande i Europa, der er nået længst i processen.

Institutionaliseringsgraden er her 0.59 pr. 1000 indbyggere mod 0.87 i de øvrige europæiske lande. Tilsvarende er tallet for USA 0.45.

Den vidtgående norske reform betød i praksis, at 212 institutioner skulle fraflyttes og ca. 6000 personer skulle flytte til egne boliger i deres hjemkommuner. Ifølge reformdokumenterne ventede man, at ca. 16.000 personer ville få behov for behandling og tjenester tilrettelagt af kommunerne. Den omfattende udflytning skulle være tilendebragt indenfor en 5-årig periode.

Levevilkårsundersøgelserne

I Norge som i de øvrige lande var uacceptable levevilkår det væsentligste argument for nedlæggelsen af centralinstitutionerne. Det er derfor relevant at spørge, om reformen så også har forbedret levevilkårene på de ønskede områder. I modsætning til Danmark og de fleste øvrige lande, har forskere i Norge faktisk fulgt levevilkårene for de udviklingshæmmede før, under og efter gennemførelsen af reformen. Den første undersøgelse blev foretaget i 1989, den anden i 1994 og den tredje i 2001.

Det er professor Jan Tøssebro og cand. polit. Hege Lundeby fra Universitetet i Trondheim, der står bag den seneste undersøgelse.

Der er andre grunde end reformen og dens virkninger, til specielt at interessere sig for udviklingshæmmedes levevilkår, fortæller forskerne:

"Det er et generelt problem at udviklingshæmmede og andre svage grupper ofte bliver usynlige i de almindelige levevilkårsundersøgelser, enten fordi de som gruppe er lille, at de er vanskelige at få fat i, eller fordi det format undersøgelsens interview er tilrettelagt efter ikke egner sig for de udviklingshæmmede. Det er derfor et argument i sig selv at fremskaffe data som kan sammenlignes med levevilkår for den øvrige befolkning, bl.a. for at kunne sige noget om hvorvidt udviklingshæmmedes levevilkår er socialpolitisk acceptable."

En væsentlig konklusion på levevilkårsundersøgelsen fra 1994 var, at mens der nok var sket en dramatisk forbedring i boligstandarden, så var ændringerne på en lang række andre områder, såsom arbejdstilbud, fritidsaktiviteter, socialt netværk etc. langt ringere end man havde håbet. Derfor er der god grund til, her 10 år efter hvor reformpolitikken har "sat sig", at undersøge om de positive ændringer var et midlertidig resultat af opmærksomhed og mange midler i reformfasen, eller de manglende ændringer på andre områder skyldtes, at kommunerne på dette stade i reformfasen ikke var kommet videre i udbygningen af tilbud.

På baggrund af årlige indberetninger til Social- og Helsedepartementet over antallet af udviklingshæmmede i kommunerne, skal der samlet være ca. 13.000 voksne udviklingshæmmede (over 20 år) i Norge. Ca. 54% af disse bor for sig selv eller i en form for bofællesskab.

Første del af levevilkårsundersøgelsen omfatter udelukkende de voksne udviklingshæmmede som bor i egen bolig, bofællesskab eller anden type bolig uden for forældrehjemmet, mens en anden

del af undersøgelsen koncentrerer sig om de hjemmeboende udviklingshæmmedes levevilkår.

I alt 235 repræsentative udviklingshæmmede, som boede i selvstændig bolig/bofællesskab blev forespurgt om at deltage i undersøgelsen og 57% accepterede. Det er telefoninterview med en kontaktperson til disse voksne udviklingshæmmede, som danner grundlaget for første del af undersøgelsen.

Selv om undersøgelsens data endnu ikke er færdigbearbejdet og den endelig rapport først udkommer senere på året, kan forskerne dog løfte sløret for nogle hovedtendenser:

Når det gælder selve de fysiske rammer for de udviklingshæmmede må reformen siges at være lykkedes. De foreløbige tal viser, at mens det gennemsnitlige private boligareal i 1989 var ca. 13 m², så var det i undersøgelsen fra 1994 steget til 48 m² og i 2001 til godt 52 m².

Professor Jan Tøssebro

"Umiddelbart efter reformen flyttede en del udviklingshæmmede til bokollektiver – dvs. bolig med eget rum, men ikke egen lejlighed, så det på sin vis lignede de institutioner, de kom fra. Der var nogle kommuner som satsede på dette. Dem er der med årene blevet færre af.

Mest kendetegnende for boligerne blev Husbankens retningslinjer for lån til bygning af boliger for udviklingshæmmede. De krævede at de boliger som blev bygget skulle holde en standard på 50–55 m² for en-personers boliger. Så i praksis er næsten alle disse lejligheder på ca. 55 m². Udstyret med køkken og bad som en hvilken som helst anden bolig", fortæller Jan Tøssebro.

Den seneste tendens, som forskerne ser i deres undersøgelse er en afsmitning fra en boligfinansieringsordning, som i slutningen af 1990'erne blev indført i forbindelse med bygning af særlige omsorgsboliger – i første omgang rettet mod ældreomsorg. Det drejer sig om boliger i komplekser for personer, der kræver særlig omsorg.

"Det som vi ser, er at udviklingshæmmede efterfølgende bor flere i større grupper og sammen med andre grupper, som har særlige hjælpebehov, f.eks. psykiatriske patienter og ældre", forklarer Jan Tøssebro.

Det er nærliggende at spørge forskerne om denne udvikling i virkeligheden er en tilbagevenden til mere institutionslignende forhold, men det afviser Jan Tøssebro:

"Nej, det er vel mere det, at vi ser en tendens til at de flytter ind i det, som nogen har kaldt "De nye omsorgs-ghettoer." Det er ikke institutioner, men det er en betydelig samling af mennesker med hjælpebehov. Nogle er vældig kritisk overfor dette, fordi de bliver en stærk koncentration af personer med hjælpebehov samme sted. Så der er en vældig kraftig diskussion om det."

Cand.polit Hege Lundeby

Når det gælder beskæftigelse og arbejde finder forskerne en positiv udvikling. Foreløbige opgørelser viser, at den gennemsnitlige tid på dagcenter, beskyttet værksted eller andet arbejde er steget fra ca. 19 timer pr. uge i 1989 til næsten 24 timer pr. uge i 2001.

Derimod viser levevilkårsundersøgelsen andre mere problematiske tendenser, f.eks. når det gælder deltagelse i fritidsaktiviteter, som netop er et af de nøglepunkterne for en integration i lokalsamfundet. Undersøgelsen viser fortsat i 2001-undersøgelsen en faldende tendens, og det bekymrer Jan Tøssebro:

"Fritidsområdet står som det mest problematiske område i forbindelse med reformen. At udviklingshæmmedes deltagelse i fritidsaktiviteter fra 1989 til 1994 faldt er måske ikke så overraskende. Institutionerne havde egne faciliteter, f.eks. sportshaller, og det er klart at der skulle finde en reorganisering sted. Men at faldet er fortsat i 2001 er problematisk og tyder på at man ikke magter at etablere et fritidssystem for de udviklingshæmmede."

Generelt er det de to forskeres indtryk, at udviklingen efter reformen på langt de fleste punkter går i den rigtige retning, men at den bølge af entusiasme der prægede de første "revolutionsår" er ebbet noget ud og udviklingen måske ikke går i det tempo, man kunne ønske.

"Det er klart at den entusiasme handler meget om udvikling, den handler om opmærksomhed og fornemmelsen af at der sker noget. Jeg sidder med en stærk fornemmelse af, at den ideologiske entusiasme er stillet noget af i forhold til hvad den var i 1990'erne. Entusiaster finder du fortsat, men der er blevet færre af dem", siger Jan Tøssebro.

At entusiasmen er stilnet af er ikke ensbetydende med at opbakningen til reformen er ved at smuldre og flere ønsker institutionsforholdene tilbage.

"I pressen dukker med mellemrum spørgsmålet op: var det bedre med institutionerne, men jeg har ikke fornemmelsen af at hverken pårørende eller forældre ønsker tiden tilbage fra før reformerne", understreger Jan Tøssebro og Hege Lundeby supplerer:

"I almindelighed er der folkelig opbakning til deinstitutionaliseringen. Det er sket under interviewundersøgelsen, at enkelte forældre fandt forholdene bedre før reformerne, men det er langtfra den almindelige holdning."

"Der hvor spørgsmålet har været på tale er i forbindelse med udviklingshæmmede med psykiske lidelser eller betydelige adfærdsforstyrrelser, hvor der af hensyn til opbygning af det faglige miljø kan være ønsker om institutioner og ønsket om at flytte væk fra kommunerne, fordi man ikke mener de har den fornødne kompetence til at tackle de mere specielle problemer. På dette punkt er der en vis opposition mod reformerne", siger Jan Tøssebro.

Sådanne mere specielle problemstillinger kan

imidlertid ikke rokke ved at de norske reformer har betydet markante sociale forbedringer for de udviklingshæmmede. Hvor man hyppigt i starten af reformperioden hørte nabo-protester, når udviklingshæmmede flyttede ind i boligkvarteret, så er det i dag et særsyn. Normaliseringspolitikken er på dette punkt lykkedes et godt stykke.

Også på andre punkter finder forskerne i deres datamateriale udtryk for forbedringerne i de udviklingshæmmedes levevilkår:

"Den bedste indikator for den sociale forbedring, som reformen har medført fik vi, når vi spurgte forældrene, om det er er anderledes og lettere at besøge den udviklingshæmmede. Og næsten 70% svarede, at de føltes lettere, fordi det føltes mere privat. Det synes jeg personlig er en ganske stærk indikator", siger Jan Tøssebro.

De hjemmeboende

Reformen fik naturligvis også stor betydning for de hjemmeboende udviklingshæmmede i Norge. Forældre, som havde vægret sig ved tanken om at lade deres udviklingshæmmede søn eller datter flytte fra hjemmet til en institution, kunne nu se alternative udflytningsmuligheder skyde frem i form af attraktive lejligheder i beskyttede bofællesskaber. Decentraliseringen betød endvidere at disse boliger i mange tilfælde lå i kortere afstand fra hjemmet. For mange pårørende har reformen derfor utvivlsomt betydet et øget incitament til at lade den udviklingshæmmede flytte fra reden.

En del af den store norske levevilkårsundersøgelse som foretages på Universitetet i Trondheim har derfor drejet sig om denne gruppe af udviklingshæmmede. Det har ikke været målet i egentlig forstand at kortlægge levevilkårene for denne gruppe. Derimod tilstræber undersøgelsen at give svar på nogle centrale spørgsmål: Hvad ligger der bag, at de stadig bor hos forældre/pårørende? Mangler de alternative botilbud? Opleves de eksisterende tilbud at være for dårlige? Eller ønsker de pårørende og de hjemmeboende udviklingshæmmede ikke en udflytning fra hjemmet?

"Tilbudene til hjemmeboende er større nu, og gruppen af hjemmeboende er da heller ikke ret stor i Norge. Antallet har været faldende siden reformen, så der er i Norge vel er tale om ca. 2400 hjemmeboende, hvilket svarer til ca. 19-20% af alle udviklingshæmmede over 20 år.", fortæller Hege Lundeby.

Undersøgelsen har endvidere vist, at ca. halvdelen af de hjemmeboende er under 30 år. Mange af disse må derfor antages stadigvæk at være "på vej" hjemmefra. Forskerne fandt nemlig, at hvis den udviklingshæmmede er under 25 år, så havde de pårørende nok et stærkt ønske om udflytning, men ikke at den udviklingshæmmede skulle flytte umiddelbart. Når den udviklingshæmmede er over 25 år, så ønsker forældrene derimod at udflytningen skal ske lidt hurtigere.

Et bemærkelsesværdigt resultat af undersøgelsen er, at jo ældre den udviklingshæmmede er, desto mere hyppigt ønsker de pårørende, at han/hun skal blive boende hjemme. De foreløbige opgørelser viser således, at over halvdelen af pårørende til udviklingshæmmede over 30 år, ønsker at den pågældende skal blive boende hjemme.

"Det som er det interessante er spørgsmålet: Er dette et problem eller ej?", siger Hege Lundeby. "Er de voksne udviklingshæmmede hjemmeboende, fordi der mangler tilbud eller fordi de eksisterende tilbud ikke opfattes tilfredsstillende?"

Eller er det at have den voksne udviklingshæmmede hjemmeboende et positivt tilvalg.

For at komme et svar på spørgsmålet nærmere har forskerne undersøgt de pårørendes holdning til de eksisterende botilbud.

"Vi stillede derfor spørgsmålet til de pårørende, om kommunen mangler botilbud. På dette spørgsmål siger 65% ja. Der er ligeledes over 40 % som mener at eksisterende botilbud ikke er gode nok.

Der er den sammenhæng, at de som siger, at der mangler et botilbud er også dem, som i størst grad ønsker en udflytning. Så ser vi, at der er ganske mange, der er bange for at den udviklingshæmmede ikke vil få hjælp nok, hvis de flytter i egen bolig. Det er der faktisk over 60% der giver udtryk for."

Er den bekymring, som forældrene nærer i forbindelse med en udflytning til egen bolig begrundet, eller er den udtryk for overdreven forældrebekymring?

Hertil svarer Jan Tøssebro: "Jeg synes et er vanskeligt at svare på det spørgsmål. Jeg tror nok i almindelighed, at de norske bofællesskaber er rimeligt godt bemandet. Så på den måde kan man sige at frygten ikke er reel. På den anden side, så konfronteres forældrene til stadighed med trusler om besparelser og nedskæringer på området. De lever på en måde i en kontinuerlig forhandling om hjælpetilbudene. Og det er klart, at det er skræmmende for nogle.

Og Hege Lundeby tilføjer: "Forældrene oplever nok meget, at uanset om den unge flytter hjemmefra, så er det fortsat dem, der har det fulde ansvar og må passe på dem. Nogen synes måske, at det bliver en næsten mere tung opgave, når de er flyttet hjemmefra. Så længe de bor hjemme er det ligesom lettere at have overblikket."

Og så er de bange for ensomhed. Over halvdelen af forældrene nærer denne frygt. Kun hver tiende mener ikke, at ensomhed kan blive et problem.

Og det er ikke en ubegrundet frygt, mener forskerne. Ensomhed er et problem blandt de udviklingshæmmede, og den bliver på sin vis større jo større funktionshæmningen er.

De endelige resultater fra den norske levevilkårsundersøgelse ventes publiceret i løbet af 2002.

Den psykiatriske betjening af udviklingshæmmede *før og efter* reformen i Norge

[Af Per Lindsø Larsen]

Et af argumenterne for HVPU-reformen, hvor de store institutioner blev nedlagt og ansvaret for de udviklingshæmmede blev overdraget kommunerne, var bl.a. at den udviklingshæmmedes behov for hjælp fra f.eks. læge, psykiater eller psykolog, kunne varetages ligeså godt eller bedre decentralt i kommunerne.

Chefpsykolog Jim Aage Nøttestad, der arbejder på den regionale sikkerhedsafdeling Brøset i Trondheim, har sammen med 1. amanuensis Olav Linekar fra Trondheim Universitetet fulgt udviklingen af bl.a. betjeningen af udviklingshæmmede med psykiske lidelser efter reformen. Deres forskning kaster et overraskende lys på nogle af reformens virkninger.

De to forskere undersøgte i 1987, dvs. før udflytningen fra centralinstitutionerne, 109 udviklingshæmmedes helbredstilstand såvel somatisk som psykiatrisk. En tilsvarende undersøgelse blev foretaget for den samme gruppe udviklingshæmmede igen i 1995, nogle år efter udflytningen. Samtidig registrerede man de udviklingshæmmedes brug af specialtjenester som psykiater, neurolog, psykolog etc.

De 109 personer var beboere på centralinstitutionen Hallsetheimen i Sør Trøndelag ved Trondheim. Deres alder var i 1987 mellem 15 og 67 år og ca. 2 ud af 3 var mænd. Hovedparten var udviklingshæmmet i moderat til svær grad.

På tidspunktet for den anden undersøgelse i 1995 var alle 109 fraflyttet institutionen. Over halvdelen til boliger i deres hjemkommune og ca. 1/3 boede nu i bofællesskaber og lejligheder på den nedlagte institutions grund.

I undersøgelsen anvendtes den såkaldte PIMRA-skala, der er et diagnostisk redskab til identificering af psykiatriske lidelser. Fremgangsmåden var den samme i 1995 som i 1987.

Med undtagelse af adfærdsforstyrrelser, fandtes der for ingen af de diagnostiske skalaer nogen ændring i de to undersøgelser. Det vil sige, at hyppigheden af bl.a. skizofreni, angsttilstande, personlighedsforstyrrelser, depression, mani, seksuelle problemer var den samme før og efter udflytningen fra centralinstitutionen.

Derimod fandtes, at omfanget af adfærdsforstyrrelser var steget signifikant. Personer, der udviste voldelig adfærd mod andre mennesker var således steget fra 41% til 57%, ligesom f.eks. passivitet og anden forstyrrende adfærd var steget signifikant.

Den mest sandsynlige forklaring på denne stig-

ning i adfærdsproblemer mener forskerne skal findes i selve den forandring i hverdagen, som udflytningen medførte. Over halvdelen af de udviklingshæmmede havde flyttet bopæl mere end to gange i perioden mellem 1991 og 1995, og som følge heraf også skiftet pædagogisk personale, medbeboere og hverdagsrutiner.

Det mest overraskende ved undersøgelsen er imidlertid, at udflytningen fra centralinstitutionen medførte, at de udviklingshæmmede mindre hyppigt konsulterede privatpraktiserende læger, psykiatere, psykologer og lign. på trods af, at omfanget af psykiatriske lidelser var den samme og på trods af, at gennemsnitsalderen var blevet 8 år højere. I 1987 havde 28% haft kontakt med en psykolog, mens det kun var tilfældet for 7% i 1995. 19% havde i 1987 haft psykiatrisk konsultation, mens det kun var 9% i 1995. Alle 109 havde i 1987 været tilset af almindelig læge, mens det kun var 95% i 1995.

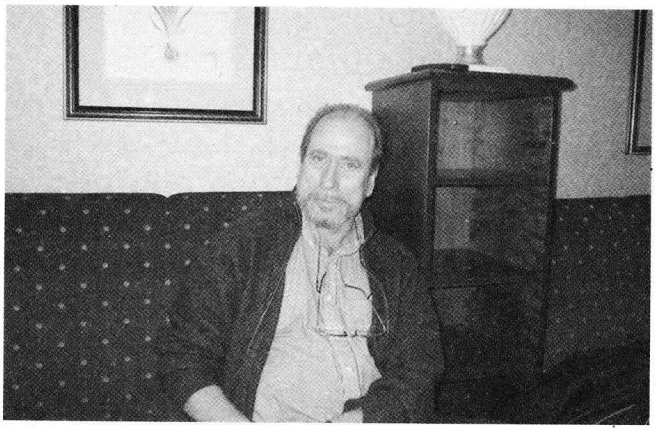
Både psykiatriske lidelser og adfærdsforstyrrelser er indikatorer for et behov for specialiseret hjælp. Og det er derfor overraskende, at de udviklingshæmmedes adgang til denne hjælp er reduceret kraftigt som resultat af reformen. Ikke mindre overraskende, eftersom et af hovedargumenterne for reformen, som tidligere anført, var, at kommunerne kunne varetage betjeningen ligeså godt eller bedre.

Habiliteringstjenesten

Et særligt aspekt ved den norske deinstitutionalisering var oprettelsen af den såkaldte Habiliteringstjeneste. Ideen var at denne tjeneste, der primært kom til at bestå af fagligt personale med tilknytning til de tidligere institutioner, skulle videreføre den specialkundskab, der var udviklet under det nu nedlagte "Helseværn for psykisk udviklingshæmmede".

Habiliteringstjenesten skulle blandt andet bistå i tilfælde, hvor udviklingshæmmede var stærkt plaget af epileptiske anfald eller bistå udviklingshæmmede med komplekse problemstillinger, hvor en sammensat medicinsk, pædagogisk og social indsats var nødvendig. Ligeledes udviklingshæmmede med svære adfærdsforstyrrelser, psykoser, kommunikationsvanskeligheder, autisme m.v.

Altså i grove træk situationer hvor der krævedes hjælp fra specialfaglig side. Denne specialfaglige bistand kunne kommunerne, der efter reformen stod med det reelle ansvar for de udviklingshæmmede, altså trække på, når behovet var tilstede.



Chefpsykolog Jim Aage Nøttestad arbejder på den regionale sikkerhedsafdeling Brøset i Trondheim. Han har blandt andet set på, hvordan det er gået med den psykiatriske betjening af udviklingshæmmede efter decentraliseringen.

Et ganske andet spørgsmål er så, om kommunerne efter reformen har formået at udnytte Habiliteringstjenesten optimalt. I 1995 undersøgte Nøttestad og Linekar derfor også de udviklingshæmmedes brug af denne tjeneste.

Som angivet er epilepsi et af de problemer, der ligger indenfor den fylkekommunale Habiliteringstjenestes kompetenceområder, men mens 20% af de undersøgte havde haft epileptiske anfald indenfor det seneste år, så var det kun halvdelen af disse, der var blevet henvist til Habiliteringstjenesten.

Et andet væsentligt område for Habiliteringstjenesten var udviklingshæmmede med psykoser og store kommunikationsvanskeligheder.
Undersøgelsen viste imidlertid, at der ikke var nogen signifikant forskel mellem den gruppe, der havde været henvist til tjenesten og de som ikke havde det, med hensyn til skizofreni, angstlidelser og personlighedsforstyrrelser.

Det samme var gældende for de øvrige problemområder, hvor Habiliteringstjenesten skulle stå til rådighed med speciel behandlingskompetence. Eneste undtagelse var adfærdsforstyrrelser, idet der blandt de henviste var signifikant flere med alvorlige adfærdsforstyrrelse, f.eks. angreb på andre mennesker, genstand, selvskaden m.v.

Hvad endvidere karakteriserede de udviklingshæmmede, der blev henvist til Habiliteringstjenesten, var, at de, som havde flyttet mere end én gang, i signifikant højere grad var blevet henvist til tjenesten.

Jim Aage Nøttestad konkluderer: "Det at man i kommunernes henvisninger kun finder en forskel i gruppen af henviste med hensyn til adfærdsforstyrrelser og personer som er flyttet mere end en gang, kan have flere forklaringer. Den mest sandsynlige er, at kommunerne henviser de, der har "synlige" adfærdsproblemer og som skaffer kommunen et bo- og omsorgsmæssigt problem, og at de ikke henvises ud fra den enkeltes behov."

Manglende personalekompetence

En medvirkende årsag til at den udviklingshæmmede ikke får den specialisthjælp, de har behov for, kan også være manglende kompetence blandt det personale, der i det daglige har kontakt med den udviklingshæmmede.
Forskerne satte sig derfor også for at undersøge omsorgspersonalets indsigt i den udviklingshæmmedes somatiske og psykiatriske helbredstilstand.

Det gjorde man bl.a. ved at sammenligne lægejournaler fra institutionsperioden med personalets oplysninger om den udviklingshæmmedes nuværende helbredstilstand. Kun tilstande som giver langsigtede problemer og medfører behov for agtpågivenhed, behandling eller andre tiltag blev medtaget i vurderingen.

Hos 20% manglede personalet kendskab til en eller flere symptomgivende sygdomme. 35% af de udviklingshæmmede havde en eller flere alvorlige tilstande med behov for observation og behandling, som personalet ikke kendte til.

Forskerne konkluderer: "Personalet fremstod som kundskabssvage i forhold til somatiske lidelser og

de brugte ofte generelle begreber som "ondt i maven" eller "ondt i benet". Der var mange mangler i deres kundskab om sygdomme og funktionsbegrænsninger i sanseapparatet og i centralnervesystemet, bl.a. med hensyn til epilepsi, men også ved andre lidelser...
Der viste sig at være et meget godt sammenfald mellem personalets kundskab og om den enkeltes helbred og kvaliteten af den somatiske helsetjenestetilbud."

En anden nyere undersøgelse fra Nøttestad og Linekars hånd antyder ligeledes, hvorledes manglende kompetence blandt personalet kan fastholde problemer for den udviklingshæmmede.

De to forskere har i denne undersøgelse sammenlignet to grupper, hvoraf den ene gruppe (15 personer) har udviklet selvskadende adfærd, mens den anden gruppe (53 personer) ingen selvskadende adfærd udviser. For begge gruppe gælder, at ingen af de udviklingshæmmede ved udflytning fra centralinstitutionen udviste selvskadende adfærd.

På to væsentlige punkter fandt forskerne forskelle mellem de to grupper: Gruppen af udviklingshæmmede med selvskadende adfærd havde signifikant flere forskellige personer til at varetage den daglige bistand og samme gruppe havde signifikant flere ikke-uddannede personaler.
En mulig forklaring er, at selvskadende adfærd vedligeholdes som følge af en uheldig respons fra personalet. Denne risiko er selvsagt større blandt uuddannede omsorgsgivere.

Trondheim-forskernes undersøgelser viser, at der endnu er et stykke vej, før de gode intentioner bag HVPU-reformen er ført ud i livet.

Senere på året forsvarer Jim Aaage Nøttestad et doktordisputats om bl.a. den psykiatriske betjening af udviklingshæmmede med psykiske lidelser før og efter nedlæggelsen af centralinstitutionerne i Norge.

Litteratur:

Nøttestad, J.Aa.:
Somatiske og psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming og deres bruk av helsetjenester efter reformen.
SOR Rapport, 45, 1999, p. 19-21.

Nøttestad, J. Aa. & Linaker, O.M.:
Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability.
Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 43, part 6, 1999, pp. 523-30.

Nøttestad, J. Aa. & Linaker, O.M.:
Self-injurious behaviour before and after deinstitutionalization.
Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 45, part 2, 2001, pp. 121-29.

Nøttestad, J. Aa. & Linaker, O.M.:
Kommunernes bruk av habiliteringstjenesten for voksne etter ansvarsreformen.
Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 1998, vol. 35, pp. 979-986.

Nøttestad, J. Aa., Strømgren, B. & Linaker, O.M.:
Psychiatric and behavioral disturbances in elderly mentally retarded before and after deinstitutionalization.
Nordic Journal for Psychiatry, vol. 54, 2000, pp. 281-86.

Et ØKOLOGISK perspektiv på udviklingshæmning - bogomtale

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Nordmanden Leif Hugo Stubrud har netop udgivet en bog omkring udviklingshæmning, psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser. Denne problemstilling er efterhånden velkendt (i hvert fald for ViPU Videns læsere), og der findes da også en god mængde litteratur om emnet. Der er dog to vinkler på stoffet, som gør Leif Hugo Stubruds bog anderledes. Den første er hans teoretiske forståelse af området, som bunder i en økologisk tilgang. Hvad økologi betyder i denne sammenhæng bliver uddybet nedenfor. Den anden er, at han beskæftiger sig mindre med den enkelte udviklingshæmmede og mere med omsorgs- eller hjælpemiljøet omkring den udviklingshæmmede.

En *økologisk* menneskeforståelse?

Når man hører ordet økologi, tænker man måske umiddelbart på grøntsager, forbud mod brugen af sprøjtemidler og naturlighed. Nu kan det unægteligt være svært at se, hvordan sprøjtegifte og menneskeforståelse hænger sammen, og i denne sammenhæng betyder en økologisk forståelse da også snarere en helhedsforståelse i modsætning til en individcentreret forståelse. Som fremmedord defineres økologi som videnskaben om levende væseners forhold til de ydre livsbetingelser. I en psykologisk sammenhæng betyder den økologiske tilgang, at menneskets udvikling, følelser og handling anses for at være et resultat af et samspil mellem mennesket og det omgivende sociale miljø. Begge parter i dette samspil er i stadig udvikling. I forståelsen af den udviklingshæmmede med psykiske lidelser og/eller adfærdsforstyrrelser inddrages derfor hele hans omgivende miljø for at finde årsagsfaktorer, ændringsmuligheder og forebygningspotentialer. Indenfor den økologiske forståelse ser man den udviklingshæmmede som en aktiv deltager i opbyggelsen og opretholdelsen af sine egne sociale omsorgsmiljøer.

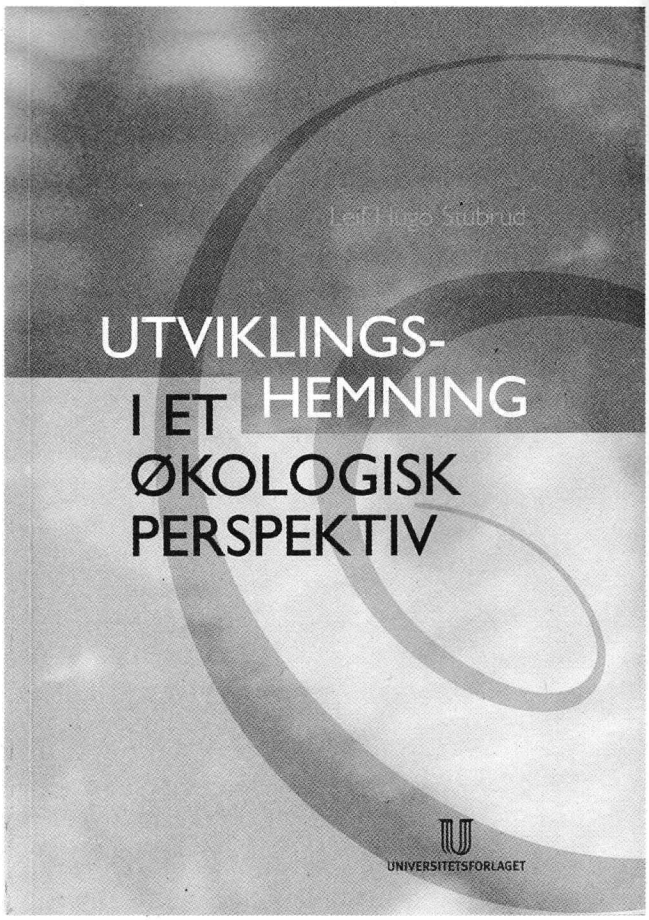
Økologi som omsorgsideologi

Leif Hugo Stubrud fremstiller selv den økologiske tilgang som et modstykke til den aktuelle omsorgsideologi. Efter en gennemgang af de ændringer i administrative forhold, der har fundet sted i Norge gennem de sidste ca. 30 år, konkluderer han, at de ydre rammer for de udviklingshæmmedes liv er ændrede og normaliserede. Det er derimod tvivlsomt, om teorigrundlaget for eller tænkningen om omsorgen er ændret, eller om det er det samme som i 1970'erne og 1980'erne. Uanset administrative ændringer vil det, når alt kommer til alt, være omsorgsydernes teorigrundlag, der vil forme de ydelser, de udvik-

lingshæmmede bliver tilbudt. Disse ydelser sætter rammerne for de udviklingshæmmedes livs- og udviklingsvilkår.

Livskvalitet

I "Utviklingshemning i et økologisk perspektiv" er hensigten med den økologiske tilgang at øge forståelsen for de områder, der indgår i fremme af livskvalitet og trivsel. Hvis livskvalitet og trivsel kan forbedres, kan også psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser forebygges. Livskvalitet og trivsel er diffuse begreber, som let bliver svære at forholde sig til i praksis. En måde at forsøge at måle graden af livskvalitet er at se på personkarakteristika (køn, alder etc.), objektive livskvalitetsmål (sociale, økonomiske, psykologiske og biologiske) og subjektive livskvalitetsmål. Hvis ikke den udviklingshæmmede kan svare for sig selv, kan man bede nærtstående om at forestille sig, hvad den udviklingshæmmede ville svare mht. subjektive livskvalitetsmål. I den økologiske forståelse er det de sociale relationer, som bliver helt centrale for livskvaliteten. Det gælder især de sociale relationer mellem bistandsyder (pædagog og andre ansatte) og den udviklingshæmmede. Livskvaliteten afhænger af den udviklingshæmmedes egen opfattelse af, om de sociale relationer kan forstå og handle i forhold til hans behov og forventninger.



L. H. Stubrud (2001).
Utviklingshemning i et økologisk perspektiv.
Oslo, Universitetsforlaget. ISBN 82-15-00001-0.

Leif Hugo Stubrud har særligt fokus på den økologiske tilgang som alternativ til tvang. En bedre forståelse for samspillet med den udviklingshæmmede og miljøet vil gøre det muligt at tilrettelægge miljøet anderledes. På denne måde kan de situationer, der fører til aggressiv adfærd, undgås, og tvangen bliver unødvendig. Som en del af den bedre forståelse for samspillet mellem den udviklingshæmmede og omsorgsmiljøet er det vigtigt at være opmærksom på, at den forstyrrede adfærd for de fleste kun udgør en lille del af deres kommunikation, som let får stor - og overdreven - betydning.

"Utviklingshemning i et økologisk perspektiv" er i sin helhed en god oversigt over mange relevante aspekter ved problemstillingen omkring udviklingshæmmede med psykiske lidelser og/eller adfærdsforstyrrelser. Den er specielt interessant, fordi den beskæftiger sig med det grundvilkår en gruppe af udviklingshæmmede har i deres liv, nemlig at være afhængige af deres omgivelser.

Bogen er bygget op, så der først gives en gennemgang af den økologiske tilgang i teorien og derefter en konkretisering gennem eksempler på praksisanvisninger. På den måde bliver "Utviklingshemning i et økologisk perspektiv" en blanding af overordnede overvejelser og tankemåder og af mere praktiske anvisninger. Det er interessant læsning, der opfordrer til refleksion over ens ellers mere ureflekterede underliggende forståelse af udviklingshæmmede. Det er netop denne forståelse, der danner baggrund for det daglige arbejde med udviklingshæmmede, og bliver man opmærksom på forståelsen, kan man måske også blive opmærksom på mulige ændringer i arbejdet. Derudover beskæftiger "Utviklingshemning i økologisk perspektiv" sig også med forskningsmetodiske og videnskabsteoretiske aspekter og henvender sig med sit varierede indhold til et bredt publikum af både forskellige faggrupper og pårørende.

Leif Hugo Stubrud er uddannet som vernepleier (socialpædagog) og psykolog og er ansat som chefpsykolog ved Habiliteringstjenesten i Østfold fylkeskommune. Han er desuden medlem af Rådet for vurdering av praksis og retssikkerhed efter socialtjenestelovens kapitel 6A.

Kort om langt

Forhøjet forekomst af depression blandt forældre til udviklingshæmmede børn

[Af Line Rosenlund Niels

Flere undersøgelser har vist, at forældre til udviklingshæmmede børn oplever flere belastninger i forholdet til deres barn end forældre til ikke-hæmmede børn. Det skal slås fast, at størstedelen af forældre til udviklingshæmmede børn ikke lider af depression. For de, der bliver deprimerede, har man kunnet se en sammenhæng mellem depression og barnets problemstillinger. Man har eksempelvis fundet, at der blandt forældre til autistiske børn er en højere forekomst af depression end blandt forældre til børn med Down Syndrom.

En ny svensk undersøgelse

I Sverige har man nu undersøgt forekomsten og sværhedsgraden af depression hos forældre til udviklingshæmmede børn, sammenlignet med forældre til børn med autisme og forældre til ikke-hæmmede børn.

I undersøgelsen deltog 216 familier - heraf 207 mødre og 167 fædre. Deres børn blev inddelt i to diagnostiske grupper: 151 børn med psykisk udviklingshæmning uden autisme og 65 børn med autisme som den primære diagnose og i tillæg til denne psykisk udviklingshæmning. Børnenes alder varierede fra nyfødt til 16 år.

Som kontrolgruppe deltog 214 familier (204 mødre og 185 fædre) med ikke-hæmmede børn i samme aldersgruppe.

Undersøgelsesmaterialet bestod af tre spørgeskemaer. Det ene omhandlede familien og skulle besvares af begge forældre sammen. I dette spørgeskema var der spørgsmål angående forældrenes uddannelse og job, bolig og antallet af voksne i husstanden. Det andet spørgeskema var stilet til moderen og omhandlede hendes trivsel, og det tredje spørgeskema var stilet til faderen og omhandlede hans velbefindende.

Ud fra besvarelserne på spørgeskemaerne blev der nu foretaget forskellige beregninger. Forældrenes individuelle besvarelser blev scoret i forhold symptomer i en depressionsskala (BDI - Beck Depression Inventory), og ud fra spørgeskemaet omkring familien blev familiens socio-økonomiske status fastlagt.

Hvad viste undersøgelsen?

For det første viste det sig, at mødre til børn med autisme scorer *højere* på depressionsskalaen end mødre til udviklingshæmmede børn uden autisme. Disse mødre scorer så igen højere på depressionsskalaen end mødre i kontrolgruppen. Den samme

sammenhæng gjorde sig ikke gældende for fædrenes vedkommende, og der fandtes ingen signifikante forskelle i depression imellem de forskellige fædregrupper.

For det andet viste det sig, at mødre til børn med autisme *oftere* havde forhøjede depressionsscorer (som betyder sænket stemningsleje eller egentlig depression) end mødre til udviklingshæmmede børn, som igen havde det oftere end mødre i kontrolgruppen. For fædrenes vedkommende fandt man, at fædre til børn med autisme oftere end fædre i kontrolgruppen havde forhøjede depressionsscorer.

For det tredje fandt man, at mødre i undersøgelsesgruppen samlet betragtet scorede højere på depressionsskalaen end fædre i undersøgelsesgruppen. Denne forskel gjorde sig også gældende i kontrolgruppen og underbygger de resultater, man har fundet i den samlede befolkning i andre undersøgelser, nemlig at kvinder scorer højere end mænd. I flere familier udviste begge forældre forhøjede depressionsscorer, men i alt viste en af forældrene forhøjede depressionsscorer i 47% af familierne i undersøgelsesgruppen mod 24% i kontrolgruppen.

Hvad angik sammenhængen mellem socio-økonomisk status og depression fandt man ingen sammenhæng for forældre i undersøgelsesgruppen og fædre i kontrolgruppen. For mødre i kontrolgruppen var der derimod en tendens til, at mødre der ejede deres bolig havde lavere scorer end mødre, der boede til leje.

Mødre, der boede alene havde mere forhøjede depressionsscorer end mødre, der boede med en partner. 28% af mødre, der boede alene med et udviklingshæmmet barn udviste dysfori (sænket stemningsleje) og 22% led af en egentlig depression. For mødre, der boede sammen med en partner, udviste 37% dysfori, mens kun 8% havde en depression. Der blev ikke fundet nogen sammenhæng mellem ægteskabelig status og depressionsscorer for fædrenes vedkommende.

En udsat gruppe

I befolkningen som helhed betragtet har man fundet, at mellem 2,6% og 12,7% (forskellige undersøgelser er kommet til forskellige resultater) af alle mænd på et tidspunkt af deres liv oplever en depression, mens det for kvinder ligger mellem 7% og 21%. I forhold til dette er mødre til udvik-

lingshæmmede børn i særlig risiko for at lide af psykiske kvaler og depression. For mødre til børn med autisme er risikoen særlig stor, hvilket muligvis kan forklares ud fra nogle karakteristiske træk ved autistiske børn. Disse udviser i særlig grad alvorlige adfærdsforstyrrelser og mangler social kompetence. Belastninger ved at skulle forholde sig til disse adfærdsforstyrrelser, sammen med de indskrænkninger af den personlige frihed forældre kan opleve, kan tænkes at være risikofaktorer i forhold til at udvikle depression.

De svenske forskere opstiller fire mulige forklaringer på, hvorfor kun mødre, men ikke fædre til udviklingshæmmede børn er mere deprimerede: For det første kan det tænkes, at mødre påtager sig en større del af den ekstra pleje og det ekstra praktiske arbejde, et udviklingshæmmet barn kræver. For det andet er det oftere mødre, der siger deres job op og føler sig ude af stand til at følge egne interesser. For det tredje foreslås det, at mødres selvværd i højere grad er knyttet til forældrerollen, og de som følge heraf er mere sårbare overfor belastninger på dette område. Afslutningsvis kan det også tænkes, at fædre psykisk reagerer på belastninger på andre måder end gennem depression.

Hvorfor?

Hvordan kan man så forklare den forhøjede risiko for depression blandt forældre til udviklingshæmmede børn? Depressionen kan ikke forklares alene ud fra, at forældrene er udsat for nogle belastninger. Ikke alle belastninger i livet fører til depression. Ud fra kognitiv teori kan man forklare, at konsekvensen af en belastning afhænger af den betydning, den enkelte tillægger den. Hvis en belastning bliver tolket som en trussel for ens selvopfattelse, kan den udløse en depressiv reaktion. Det at være forældre til et udviklingshæmmet barn kan tænkes at være særligt disponerende for følelser, der kan udløse underliggende depressive måder at forstå verden på. Der kan være tale om følelser af tab (tabet af det perfekte barn eller ønskebarnet og af ens personlige frihed), hjælpeløshed (oplever belastende begivenheder uden at kunne ændre på situationen og uden at få den hjælp, man har behov for) og fiasko (ved at have et barn med forstyrret adfærd og være ude af stand til at opnå sine mål i livet). Ved at være forældre til et udviklingshæmmet barn risikerer man, at disse depressive skemaer oftere og mere vedvarende bliver aktiveret, og det er derfor sværere at opveje eller kompensere for.

Betydningen af undersøgelsen

Hvis man kan identificere hvilke forældre, der vil være i risikogruppen for depression, nærmere, er det muligt at sætte forebyggende ind. Dette vil ikke alene være en fordel for forældrenes velbefindende, men også være af stor betydning for familien som helhed. Hvis forældre er psykisk sunde kan de bedre tage vare på deres udviklingshæmmede barn, og vil også have større overskud til eventuelle søskende i familien. De svenske forskere konkluderer derfor, at fremtidige forskningsområder vil være forældrenes psykiske velbefindende før barnets fødsel, sværhedsgraden og varigheden af depressionen, omstændighederne omkring begyndelsestidspunktet samt forældrenes tanker og følelser. Måske vil det så være muligt at finde nogle karakteristika for de forældre, der i risikogruppen for at udvikle en depression.

M. B. Olsson & C. P. Hwang. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 45, del 6, pp. 535-543. December 2001.

Psykiske lidelser & adfærdsforstyrrelser hos udviklingshæmmede

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Kort om langt

Gennem tiden er forskellige undersøgelser af forekomsten af psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser hos udviklingshæmmede nået til forskellige resultater. Forekomsten af psykiske lidelser hos den udviklingshæmmede befolkningsgruppe har varieret lige fra 10% til 39%. Det har heller ikke været muligt at opnå nogle sikre angivelser af forekomsten af adfærdsforstyrrelser, men det er et problem, der berører en stor del af de udviklingshæmmede. Hidtidige undersøgelser har været baseret på personer, der enten boede på institution eller allerede var henvist til psykiatrisk behandling, og har derfor ikke været repræsentative for de udviklingshæmmede, som eksempelvis bor i egne bolig.

Walisisk undersøgelse

Nu foreligger en ny walisisk undersøgelse af et stort antal udviklingshæmmede, som alle bor i forskellige mindre boformer. Ud af de 246 udviklingshæmmede voksne mellem 16 og 64 år, som de sociale instanser havde kendskab til i Vale of Glamorgan i South Wales, blev 120 tilfældigt udvalgt på computer. Heraf havde 101 mulighed for at deltage i et indledende interview, og det er disse, undersøgelsen baserer sig på.

Formålet med undersøgelsen var for det første naturligvis at klarlægge forekomsten af psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser blandt udviklingshæmmede, men derudover også at sammenligne med forekomsten i den resterende befolkning og se efter mulige risikofaktorer.

Psykiske lidelser

I forhold til tidligere undersøgelser af forekomsten af psykiske lidelser adskiller denne nye undersøgelse sig ved at stille sine diagnoser ud fra et psykiatrisk interview (Mini PAS-ADD og PAS-ADD som blev omtalt i ViPU Viden nr. 4, 2001). Forskerne har altså haft direkte og indgående kontakt til de involverede udviklingshæmmede. I tidligere undersøgelser er de psykiatriske diagnoser blevet stillet ud fra eksempelvis journaler eller screeningsspørgeskemaer. Det viste sig dog, at ud af de 101 undersøgelsesdeltagere havde kun 90 tilstrækkelige kommunikationsfærdigheder til at kunne deltage i det fulde diagnostiske interview. Disse undersøgelsesdeltagere fordelte sig med 47 mænd og 43 kvinder. De resterende undersøgelsesdeltagere (4 mænd og 7 kvinder) blev vurderet i henhold til DASH (Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped) spørgeskemaet.

I opgørelsen af forekomsten af psykiske lidelser hos undersøgelsesdeltagerne udelukkede forskerne forskellige diagnoser. ADHD og autisme blev ikke medregnet, fordi en diagnosticering af disse må bygge på grundig viden om personens udviklingsmæssige historie. Rett syndrom blev heller ikke medregnet som en psykiatrisk tilstand, fordi det kan anses som årsag til selve udviklingshæmningen. Demens og adfærdsforstyrrelser taltes heller ikke med (men adfærdsforstyrrelser blev opregnet for sig selv - se nedenfor), fordi disse ikke indgår i fore-

komstundersøgelser af psykiske lidelser i den resterende befolkning under 65 år. De ville derfor forstyrre billedet, når man skulle til at sammenligne de to befolkningsgrupper. Endelig blev heller ikke personlighedsforstyrrelser regnet med, fordi det er meget svær diagnose at stille med sikkerhed for udviklingshæmmede.

Når disse forbehold var taget fandt man, at 14,4% af deltagerne i den store gruppe kunne få stillet en psykiatrisk diagnose i henhold til ICD-10 (International Classification of Diseases - 10. udgave) diagnosesystemet. I den mindre gruppe med 11 deltagere blev to personer (18%) diagnosticeret, den ene manisk, den anden angst. På grund af det lave antal blev der ikke analyseret videre på denne gruppe.

For den store gruppes vedkommende fordelte diagnoserne sig som følger: 4,4% skizofreni, 1,1% vrangforestillinger, 2,2% depression, 2,2 % generaliseret angst og 4,4% fobier.

Det konkluderes overordnet, at den samlede forekomst af psykiske lidelser hos udviklingshæmmede (14,4%) ikke afviger væsentligt fra forekomsten i den resterende befolkning (i en undersøgelse fra 1995 af 10108 indbyggere i Wales og England blev forekomsten fundet til at være 16%). Denne undersøgelse tyder dog på, at forekomsten af psykotiske tilstande, særligt skizofreni, og fobier er højere repræsenteret hos udviklingshæmmede. Dette er i øvrigt fundet i flere tidligere undersøgelser.

Med hensyn til risikofaktorer fandt man en klar sammenhæng mellem stigende alder og stigende forekomst af psykiske lidelser, ligesom der var en klar sammenhæng mellem tilstedeværelsen af fysiske handicaps og psykisk lidelse. Derudover var fandt man tendens til, at personer i bofællesskaber (i modsætning til familie eller egen bolig), epileptikere, personer, der modtog psykofarmaka og personer, hvor årsagen til udviklingshæmningen ikke kunne fastslås var i større risiko for at udvikle psykiske lidelser.

Adfærdsforstyrrelser

Det kan være svært at give en objektiv definition på, hvilken adfærd, der udgør en adfærdsforstyrrelse. Dette skyldes, at om adfærden klassificeres som forstyrrende afhænger af, hvordan den opfattes af den, der "modtager" adfærden. Altså spiller personen, stedet og den aktuelle sammenhæng ind. Der findes dog visse overordnede adfærdsformer, som de fleste kan blive enige om, kan betegnes som adfærdsforstyrrelser. Det gælder eksempelvis selvskadende adfærd, asocial adfærd og aggression.

I denne blev de 101 deltagere vurderet med hensyn til eventuelle adfærdsforstyrrelser i forhold til DAS (Disability Assessment Schedule)-skalaen. På denne skala er det muligt at angive 13 adfærdsformer og alvorligheden disse. Vurderingen foregik i forbindelse med et interview med undersøgelsesdeltageren og/eller et personalemedlem, som en af forskerne stod for.

Alt i alt udviste 61 personer (60,4% af undersøgelsesdeltagerne) en eller anden form for adfærdsforstyrrelse. Ud af disse 61 personer udviste 9 én adfærdsforstyrrelse, 11 to adfærdsforstyrrelser, 12 udviste tre adfærdsforstyrrelser og 4 fem adfærdsforstyrrelser. De resterende 17 udviste seks eller flere former for forstyrret adfærd. Tidligere undersøgelser har fokuseret på alvorlige adfærdsforstyrrelser (aggression, destruktivitet og selvskadende adfærd), og for at kunne sammenligne blev data for disse adfærdsformer analyseret for sig. 24 personer (23,8% af undersøgelsesdeltagerne) udviste alvorlige adfærdsforstyrrelser. Forekomsten af adfærdsforstyrrelser i denne undersøgelse stemmer nogenlunde overens med, hvad tidlige undersøgelser har fundet.

Hvad angår risikofaktorer for udviklingen af

adfærdsforstyrrelser fandt man, at der var en statistisk signifikant sammenhæng mellem anfald af hidsighed og brugen af psykofarmaka. For de forskellige former for psykofarmaka var tallene: 50% af de, der modtog antipsykotisk medicin, 100% af de, der modtog antidepressiva og 50% af de, der modtog antiepileptika havde hidsighedsanfald. De walisiske forskere finder det ikke muligt at udtale sig om årsag-virkningsforhold, men konstaterer blot, at der findes en sammenhæng mellem disse adfærdsforstyrrelser og psykofarmaka. Man fandt endvidere, at der var en sammenhæng mellem boform og destruktivitet på den måde, at de, der boede i mindre bofællesskaber, udviste højere grad af destruktivitet end de, der boede hos familie eller under andre former. Kvinder udviste højere grad af selvskadende adfærd end mænd, og derudover fandt man også, at deltagelse i dagsaktiviteter, sværhedsgraden af udviklingshæmningen og dårlige kommunikationsfærdigheder var risikofaktorer for forskellige former for adfærdsforstyrrelser.

Hvad er der særligt ved denne undersøgelse?

Forskerne gør sig selv nogle overvejelser omkring undersøgelsen i forhold til de undersøgelser, der er blevet lavet tidligere. På plussiden tæller som nævnt, at undersøgelsesdeltagerne ikke er institutionaliserede, men bor i samfundet og på denne måde mere repræsentative for den samlede gruppe af udviklingshæmmede. Derudover har man forsøgt at lægge sig så tæt op ad de metoder, man bruger i undersøgelser af den resterende befolkning. Dette indebærer blandt andet direkte kontakt til undersøgelsesdeltageren og diagnosticering i forhold til de almene diagnosekriterier (ICD-10).

På minussiden tæller blandt andet, at det forholdsvis lille antal undersøgelsesdeltagere gør det svært at sige noget sikkert om sammenhængen mellem personkarakteristika og forekomsten af psykisk lidelse og adfærdsforstyrrelser (altså risikofaktorer). Man må også overveje, hvilken betydning det har, at deltagerne er udvalgt blandt de udviklingshæmmede, de sociale instanser har kendskab til. Det kan sagtens være, at der i denne gruppe er en højere forekomst af psykiske lidelser og adfærdsforstyrrelser end hos dem, de sociale instanser ikke har kendskab til. Denne gruppe er så velfungerende, at der ikke har været behov for støtte fra offentlige tiltag. Sidst kan man tænke sig, at fordi denne undersøgelse klarlægger forekomsten af psykiske lidelser, som den er her og nu i et tværsnit af den udviklingshæmmede befolkning, får den fat i færre af de mere varierende psykiske lidelser, end hvis den havde fulgt deltagerne over længere tid for at klarlægge den livsvarige risiko. Dette kan måske føre til, at man eksempelvis ikke registrerer så mange depressioner, fordi dette er en mere svingende lidelse.

Overordnet kan man dog sige, at den britiske undersøgelse bidrager med vigtig viden omkring udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Dette skyldes, at den er metodisk gennemarbejdet, at den er tydelig i sin dokumentation, og at forskerne er opmærksomme på undersøgelsens styrker og svagheder. En konsekvens er, at det kunne være interessant at undersøge større grupper for at kunne sige noget mere sikkert omkring risikofaktorer. Viden om risikofaktorer vil være af stor betydning for det forebyggende arbejde.

S. Deb, M. Thomas & C. Bright. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years og Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behavior disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 45, del 6, pp. 495-514.

Kursus: Udviklingshæmmede med sindslidelser

Dikemark - En psykiatrisk afdeling for udviklingshæmmede

Psykiatriens faldgruber Når det ligner men ikke er - psykiske lidelser

Habilitering på Norsk

Levevilkår - interview fra Norge

Den psykiatrisk betjening af udviklingshæmmede før og efter reformen i Norge

Økologisk perspektiv - bogomtale

Forhøjet forekomst af depression blandt forældre til udviklingshæmmede børn

Adfærdsforstyrrelser hos udviklingshæmmede

ViPU Viden udgives af
Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Ansvarshavende redaktør: Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør: Journalist Mette Egelund Olsen

Kopiering kun tilladt på institutioner, der har indgået aftale med Copy-Dan og kun indenfor de i aftalen nævnte rammer.

Illustrationerne er produceret af elever på Atelier-KARAVANA fra Lyngåskolen.

Tryk: GP-Tryk A/S, Grenaa

ISSN 1399-7475

Bladet udkommer 4 gange om året

ViPU Viden påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m., der er indsendt uopfordret.

ViPU Viden