

# Spesialisert psykiatrisk døgnbehandling for personer med utviklingshemning – den kliniske hverdagen

**Trine Lise Bakken**  
forsker PhD., Oslo Universitetssykehus,  
Psykiatrisk avdeling for personer med  
utviklingshemning/autisme

**Heidi Sageng**  
cand. MMHC, Oslo Universitetssykehus,  
Psykiatrisk avdeling for personer med  
utviklingshemning/autisme



Foto: Mikkel Hegna Eknes.

Personer med utviklingshemning er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt. Likevel er personer med utviklingshemning og psykisk lidelse underrepresentert når det gjelder utredning, behandling, forskning og faglig oppmerksomhet både i Norge og internasjonalt. I en tidligere artikkel i SOR rapport diskuterte vi fordeler og ulemper med spesialisert døgntil behandling til mennesker med utviklingshemning. Vi konkluderte med at selv om slike tjenester ideelt sett burde være desentralisert, tilsier både det noe begrensede kunnskapsgrunnlaget og ikke minst mangelen på helsearbeidere med kunnskap om kognitive funksjonshemninger innen

allmennpsykiatrisk spesialisthelsetjeneste, at et tilbud om spesialisert psykiatrisk døgntil behandling til personer med utviklingshemning bør opprettholdes inntil videre.

I denne artikkelen vil vi rette oppmerksomhet mot den kliniske hverdagen innen spesialisert psykiatrisk døgntil behandling for mennesker med utviklingshemning i Norge. Vi tar utgangspunkt i internasjonale erfaringer med bruk av slike tjenester før vi presenterer en pasienthistorie fra Oslo Universitetssykehus. Til slutt diskuterer vi hvilke kunnskapsområder som er særlig relevante for spesialisert psykiatrisk behandling overfor personer med utviklingshemning og psykisk lidelse.

## Internasjonale erfaringer

I forbindelse med desentralisering av tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning i den vestlige verden var tanken at personer med utviklingshemning og psykisk tilleggslidelse ville nyttiggjøre seg allmennpsykiatrisk behandling. Det viser seg imidlertid at det er få personer med utviklingshemning som får mulighet til behandling i allmennpsykiatriske døgnavdelinger (Bakken, 2010, Chaplin, 2009).

Spesialiserte psykiatriske enheter for døgntilrettelagt behandling for personer med utviklingshemning dukket opp i Europa og Nord-Amerika i første del av 1990-årene (Day, 1994). Spesialiserte psykiatriske døgninstitusjoner for personer med utviklingshemning har ingen klar definisjon eller «gull standard» for vurdering og behandling. Organisering og modeller for slike tjenester har vært debattert i internasjonale tidsskrifter de siste tyve årene, men det er også hevdet at det ikke er organiseringen av tjenestene – allmenn eller spesialiserte, innleggelse eller ambulerende, men kompetansen, eller mangel på kompetanse som er den viktigste utfordringen fagfolk står overfor (Fleisher mfl., 2005; Friedlander, 2006; Hall mfl., 2006; Raitasuo mfl., 1999; van Minnen mfl., 1997). Det er videre funnet at allmennpsykiatriske tjenester mangler kunnskap om de spesielle utfordringer knyttet til både utredning og behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning (Chaplin, 2009; Day, 1994; Lunsky mfl., 2007). Artikler som presenterer eller diskuterer spesialiserte eller allmennpsykiatriske tjenester for

personer med utviklingshemning, er hovedsakelig fra Europa og Nord-Amerika (Bakken og Martinsen, 2013).

I Europa er det Storbritannia som utgir flest artikler om emnet (Chaplin mfl., 2009). I Skandinavia er det utgitt artikler fra Finland og Norge. I Nord-Amerika, både i Canada og USA er det utgitt og publisert artikler. I Asia er det kun rapportert fra en avdeling som er i Hong Kong. I Latin Amerika og Afrika er det ikke bygget ut spesielle avdelinger for personer med utviklingshemning og psykisk lidelse. Det foreligger en rapport fra New Zealand.

I en oversiktsartikkel som omfatter 19 artikler med studier av døgntilrettelagt behandling til voksne personer med utviklingshemning og psykiske vansker (Bakken og Martinsen, 2013) er psykose den mest brukte diagnosen hos pasientene; enten i schizofrenispekteret eller av affektiv opprinnelse. Pasientene viser alvorlig aggressiv eller selvskadende atferd. Det er en overrepresentasjon av personer med autismespekterforstyrrelse. Med unntak av to artikler, ble det rapportert at det var under 10 % av pasienter hadde angstlidelse. Dette er et lite antall. Angst er oftere funnet i representative utvalg hos voksne med utviklingshemning enn normalbefolkningen generelt (Bakken mfl., 2010, Helverschou og Martinsen, 2010). Det kan imidlertid antas at symptomer på angst kan betraktes som en del av en psykotisk eller affektiv lidelse, og ikke blir diagnostisert som en separat lidelse. Atferdsproblemer var svært utbredt. Psykisk lidelse – psykose, affektive lidelser og angstlidelser, er funnet å være assosiert

med atferdsproblemer hos personer med utviklingshemning (Gustafsson and Sonnander, 2005, Bakken mfl., 2010). Atferdsproblemer, særlig med aggresjon, og psykoseproblematikk krever ofte innleggelse for normalbefolkningen. (Lehman mfl., 2004). Det viser seg altså at det er de samme indikasjoner for psykiatrisk døgntil behandling for personer med utviklingshemning som for personer i normalbefolkningen. Funnene tyder på at pasienter med psykose eller affektive lidelser er de viktigste målgruppene knyttet til behandling.

Nyere forskning finner at pasienter med utviklingshemning og psykiske lidelser viser høyere forekomst av medisinske problemer (Charlot mfl., 2011) og neurologiske tilstander (Gustavson mfl., 2005). Dette understreker behovet for tverrfaglige team som kan tolke pasientenes fysiske og psykiske behov. For personer med særlig komplekse behov kan spesialiserte døgnavdelinger være gunstig. Artiklene som sammenligner spesialiserte og allmenpsykiatriske avdelinger, favoriserte spesialiserte tjenester. Dette er i tråd med en tidligere gjennomgang av psykiatriske tjenester til voksne med utviklingshemning og psykiske lidelser (Chaplin, 2009).

### **Spesialisert døgntil behandling i Norge**

Voksne personer med utviklingshemning og psykisk lidelse har i Norge tradisjonelt hatt begrenset tilgang til psykiatrisk vurdering, behandling og omsorg (Bakken og Smeby, 2004; Bakken og Sageng, 2012). Problemene oppstod særlig etter nedbygging av sentralinstitusjonene, og

spesielt for de som har mer alvorlig utviklingshemning (Nøttestad og Linaker, 2001). Denne situasjonen er kjent også fra andre land hvor det har vært omorganiseringer av tjenestene til personer med utviklingshemning og psykisk lidelse, for eksempel Storbritannia. De tverrfaglige teamene i de større institusjonene ble brutt opp. Kommunale oppfølgingsprogram som ble opprettet resulterte ofte i fragmentering av tjenestene (Graham, 2004; Gibbs og Priest, 1999). Dette er en lite tilfredsstillende situasjon for de mest sårbare pasientene, særlig for de med komplekse tilstander.

Norge er delt inn i fire helseregioner. Foreløpig har kun en av regionene tilbud om spesialisert døgntil behandling for personer med utviklingshemning, men slike tilbud er under planlegging i en helseregion til. De resterende to helseregionene benytter allmenpsykiatriske døgntil behandling ved behov. En avdeling for spesialisert psykiatrisk døgntil behandling vil bli presentert her. Det er en avdeling i Oslo Universitetssykehus, Regional seksjon for psykiatri og utviklingshemning / /autisme (PPU). Målgruppen ved PPU er personer med utviklingshemning og psykisk lidelse. Cirka 2/3 av pasientene har en autismespekterforstyrrelse (ASD) i tillegg til utviklingshemning. Avdelingen har to døgntil behandling med til sammen 10 døgntil behandling. Avdelingen omfatter også en enhet for ambulante tjenester. Avdelingen har ca. 80 årsverk hvor det er psykiatere, psykologer og miljøterapeuter med helse- og sosialfaglig bakgrunn. Enheten gjør utredning av psykiatriske lidelser, og multimodal behandling



Foto: Scandinavian StockPhoto.

inkludert medikamentell og psykososial behandling.

Miljøbehandling basert på teorier fra allmennpsykiatri er kjernen i den psykososiale behandlingen. Miljøbehandlingen er gjennom de siste ti-femten år orientert mot å skape en terapeutisk postatmosfære (Bakken og Smeby, 2004; Friis, 1986), inkludert psykoedukative metoder og et lavt nivå av uttrykte følelser («low expressed emotion», Jordahl og Repål, 2009). PPU tilbyr også psykososiale intervensjoner som samtalebehandling, flerfamiliegrupper, psykoedukasjon, aggression replacement therapy (ART) og angstterapi. Pasienter som er innlagt har mulighet til å benytte seg av skoletilbud og aktivitetshuset. Samarbeid med familiene er helt sentralt i pasientens fremgang.

Pasienter henvist til PPU er ofte blitt vurdert, diagnostisert og behandlet av andre fagpersoner og institusjoner før. Det er ikke alle pasientene som har psykiatrisk diagnose før innleggelse.

PPU er hovedsakelig en regional avdeling, men tar imot pasienter fra hele landet. Det er til tider komplisert å følge opp pasienter når de bor langt unna. Avdelingen har erfart at det er fare for relocation- syndrom («flyttesyndrom») når pasienten har vært innlagt over lengre tid – mer enn 6–9 måneder. «Flyttesyndrom» kan innebære en nedbrytning av pasientens sosiale liv og tilhørighet på hjemstedet, noe som kan være vanskelig å gjenopprette senere.

I enkelte tilfeller kan det være vanskelig å etablere adekvate botilbud når pasienter med store og sammensatte lidelser blir utskrevet fra spesialiserte psykiatriske

døgnenheter, noe som kan føre til unødvendig lange opphold, i tillegg til passivitet (Fleisher mfl., 2005). Derfor er det ønskelig å behandle pasienten der vedkommende er, i sitt miljø, men avdelingen har erfart at det i noen tilfeller er helt nødvendig med døgnbehandling. Et eksempel på et pasientforløp med døgnbehandling følger.

«Aksel» er en mann i tredveårene som hadde fått ambulans behandling i PPU i en lengre periode. En tilbakevendende psykotisk depresjon og en angstlidelse var diagnostisert. Behandlingen omfattet medikamenter og miljøbehandling tilpasset Aksels ulike faser; han hadde ulike behov for bistand i sykdomsfaser og faser hvor han hadde langt færre symptomer på sin psykiske lidelse. Miljøbehandling i henhold til ny diagnose var implementert i Aksels botilbud. Etter noen tid viste han imidlertid et bredt spekter av utfordrende atferd. Først ble det forstått som en forverring av hans depresjon, og medisiner og miljøterapi ble justert.

Pasienten fikk store skjelvinger. Etter besøk hos legevakten, ble han henvist til videre vurdering i en spesialavdeling, der det ble avdekket at pasienten hadde utviklet en alvorlig allergi. Pasienten ble så innlagt i PPU for utredning og medikamentell justering. En vurdering av mulig smerte ble gjennomført og den viste at pasienten hadde store smerter daglig. En allergispesialist utarbeidet et smertelindringsprogram. Miljøterapeutene ga en helt kompenserende omsorg parallelt med utredning og behandling. Etter to uker forsvant skjelvingene og pasienten

begynte å kommunisere verbalt. Den utfordrende atferden forsvant gradvis. Han ble utskrevet til kommunalt bofelleskap etter tre måneders innleggelse i PPU.

I eksemplet over ble Aksel først utredet og behandlet ambulant, med tilfredsstillende resultat. Da tilstanden forverret seg ble det nødvendig med døgnbehandling. Aksels komplekse tilstand gjorde det nødvendig med døgnkontinuerlig observasjon. Den utfordrende atferden hadde blitt tolket som tegn på forverret depresjon. To år etter døgnbehandlingen hadde Aksel fremdeles ikke vist utfordrende atferd.

### **Behandlingsbehov**

Bakken og Martinsen (2013) fant at pasienter med psykose eller affektive lidelser, som i tillegg har adferdsvansker er de viktigste målgruppene knyttet til døgnbehandling. Pasienter med utviklingshemning og psykose lever i en kaotisk verden. De kan være kraftig disorganisert og sosialt tilbaketrukket i en slik grad at ansatte vanskelig kan nå dem (Bakken, 2010). Pasienter med depresjon kan være sosialt tilbaketrukket, og kan vise alvorlig tap av energi og være aggressive. Pasienter med mani kan være opphisset, og vise irriterbar eller aggressiv atferd, og ha redusert søvn. Pasienter med utviklingshemning og psykose eller stemningslidelser har ofte ikke kapasitet til å opptre som en likeverdig kommunikasjonspartner. I den akutte fasen, kan beskyttelse og en fullt kompenserende miljøterapi være nødvendig, spesielt for pasienter som har mer alvorlig utviklingshemning (Bakken mfl., 2008a). Isolasjon

og grensesetting har blitt brukt som metoder i miljøterapi for personer med utviklingshemning og psykisk lidelse (Sovner & Hurley, 1987). Imidlertid kan restriktive tiltak forårsake alvorlig angst for de berørte pasientene.

Ansattes kommunikasjonsferdigheter er spesielt viktig fordi observasjon og tolkning av pasientens lite utviklede og ofte uvanlige kommunikasjonsstil danner grunnlaget for både vurdering og behandling. Evnen til å samhandle med pasientene, og å tolke og håndtere symptomer på alvorlig psykisk lidelse, er blant de ferdigheter som kreves i arbeid med pasienter med utviklingshemning og alvorlig psykisk lidelse. En studie av effektiv kommunikasjon (Bakken mfl., 2008a) fant at den måten miljøarbeidere kommuniserer med pasienter på har positiv innvirkning når kommunikasjonen er preget av følsomhet for pasientenes mentale tilstand. Dette resultatet kan tolkes i tråd med forskning på formidling fra omsorgspersoner, spesielt i familier. Expressed emotions - EE (uttrykte følelser) er funnet å være en viktig faktor knyttet til en bedre prognose når pasienten har alvorlig psykisk lidelse som schizofreni. Det viser seg at det kan bli en symptomatisk forverring eller tilbakefall når pasienten opplever kritikk, fiendtlighet eller overinvolvering (Jordahl og Repål, 2009). Pasientene er særlig følsomme for det som kan bli oppfattet som kritikk. Et terapeutisk miljø er derfor viktig. Det vil samtidig i de fleste tilfeller være nødvendig med medisiner. Kombinasjonsbehandling med medisiner og psykososiale intervensjoner er anbefalt



Foto: Scandinavian StockPhoto.

for pasienter med alvorlig psykisk lidelse. Psykiatriske døgninstitusjoner for pasienter med utviklingshemning skal være bemannet med fagfolk fra ulike disipliner som arbeider som et team.

Forskning tyder på at pasienter med utviklingshemning og psykiske lidelser har høyere forekomst av medisinske problemer (Charlot mfl., 2011), og neurologiske tilstander (Gustavson, UMB-Carlsson & Sonnander, 2005), som understreker behovet for tverrfaglige team som kan tolke pasientenes tegn og symptomer på både psykiske og fysiske behov. Organiseringen av disse tverrfaglige teamene må sikre dyktige medarbeidere når pasienten er i behov av profesjonell

samhandling. Bemanningen bør være tilstrekkelig for å kunne utvikle og vedlikeholde de kliniske ferdigheter knyttet til individuell behandling. Det er viktig at rutinene i slike enheter har kontinuerlig progresjon av kunnskap og kliniske ferdigheter. Utvikling og vedlikehold av kompetanse kan være utfordring nummer én for spesialiserte enheter.

Både psykose og bipolar lidelse er kjent for å forårsake tilbakefall i de fleste av tilfellene. En plan for krisehåndtering, inkludert beskrivelse av tidlige varseltegn på forverret tilstand vil i beste fall bidra til at nye episode blir unngått, i det minste at symptomene blir mindre fremtredende

(Jordahl og Repål, 2009). Et norsk prosjekt viste at 18 av 19 henviste pasienter med utviklingshemning, autisme og alvorlig psykisk lidelse profiterte på en kriseplan som inkluderer tidlige varseltegn (Bakken mfl., 2008b). En kriseplan bør inneholde retningslinjer for omfattende omsorg i den akutte fasen av psykiske lidelser, noe som vil innebære mindre press og krav til pasienten (Bakken og Smeby, 2004). Klinisk erfaring tyder på at omsorgspersoner er bekymret for at pasienten skal «miste» ferdigheter som å kle seg eller vaske seg selv. Men ifølge klinisk erfaring, vil personer med utviklingshemning igjen mestre tidligere lærte ferdigheter når den mest akutte fasen er over (Bakken mfl., 2008b).

### Oppsummering

I denne artikkelen har vi fokusert på hvilke lidelser som er mest aktuelle for behandling i psykiatriske døgnavdelinger. Spesialisert psykiatrisk døgnavdeling virker som det foretrukne valget ved komplekse tilstander hvor pasienten har kognitiv funksjonshemning, alvorlig psykisk lidelse, somatisk sykdom og viser aggressiv atferd. Tilgangen på slik døgnbehandling er svært begrenset i Norge og det er svært lang ventetid.

Både forskning og klinisk erfaring peker mot at et godt emosjonelt klima kan ha stor innvirkning på behandlingsresultatet for pasientene. Dette er et understudert område som bør vies langt større oppmerksomhet. ● ● ●

### Referanser

- Bakken, T.L. og Martinsen, H. (2013, in press). 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*.
- Bakken, T.L. og Sageng, H. (2012). Spesialisert psykiatrisk døgnbehandling for personer med utviklingshemning – fordeler og ulemper. SOR Rapport nr. 6.
- Bakken, T.L. (2010). *Schizophrenia in adults with intellectual disability and autism: behavioural indicators and staff communication skills*. University of Oslo: Doctoral dissertation.
- Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eilertsen, D.E., Heggland, T., Myrbakk, E., and 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. (2008) Effective communication related to psychotic disorganised behaviour in adults with intellectual disability and autism. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 88:28, 9-13.
- Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Kalvenes, G., Foss, N.E. og Martinsen, H. (2008) *Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning. Erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter*. Oslo Universitetssykehus, Autisemeenheten.
- Bakken, T.L., og Smeby, N.A. (2004). Avoiding control and pressure when working with severely intellectual disabled and disturbed patients. A study of interaction between professional caregivers and patients. *Nordic Journal of Nursing Research and clinical studies*. 72:24, 16-20.
- 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.

- Charlot, L., Abend, S., Ravin, P., Mastis, K., Hunt, A. og Deutsch, C. (2011). Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55:2, 199-209.
- Day, K. (1994) Psychiatric services in mental retardation: generic or specialised provision? In: Bouras, N (ed.). *Mental Health in Mental Retardation*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Fleisher, M., Faulkner, E.H., Scalock, R.L., Folk, L. (2005). A model for inpatient services for persons with mental retardation and mental illness. In: Dosen, A., og Day, K. (eds.). *Treating mental illness and behaviour disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Friedlander, R. (2006) Mental health for persons with intellectual disability in the post-deinstitutionalization era: experiences from British Columbia. *Isr J Psychiatry Relat Sci*. 43:4, 275-280.
- Friis, S. (1986). Characteristics of a good ward atmosphere. *Acta psych scand*, 74, 469-473.
- Gibbs, M. og Priest, H.M. (1999) Designing and implementing a 'dual diagnosis' module: a review of the literature and some preliminary findings. *Nurse education today*, 19, 357-363.
- Graham, J. (2004) Communicating with the uncommunicative: music therapy with pre-verbal adults. *British Journal of Learning Disabilities*. 32:1, 24-33.
- Gustavson, K.-H., Umb-Carlsson, O. og Sonnander, K. (2005) A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49:12, 905-914.
- Hall, I., Parkes, C., Samuels, S., Hassiotis, A. (2006) Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *J Intellectual Disability Research*. 50:8, 598-607.
- Helverschou, S.B. og Martinsen, H. (2010). Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology. *Research in Autism Spectrum Disorders*. doi:10.1016/j.rasd.2010.05.003.
- Jordahl, H. og Repål, A. (2009). *Mestring av psykoser. Psykososiale tiltak for pasient, pårørende og nærmiljø*. Fagbokforlaget.
- Lehman, A.F., Lieberman, J.A., Dixon, L.B., mfl. (2004) *The APA practice guidelines for the treatment of patients with schizophrenia*. Second edition. Washington, DC: American Psychological Association.
- Lunsky, Y., Gracey, C., Bradley, E. (2007) Adults with Autism Spectrum Disorders using psychiatric hospitals in Ontario: Clinical profile and service needs. *Research in Autism Spec Dis*. 3, 1006-113.
- Nøttestad, J.A. and Linaker, O.M. (2001) Self-injurious behaviour before and after deinstitutionalization. *J Intell Dis Research*, 45:2, 121-129.
- Raitasuo, S., Taiminen, T., og Salokangas, R.K.R. (1999). Characteristics of people with intellectual disability admitted for psychiatric inpatient treatment. *Journal Intellectual Disability Research*. 43:2, 112-118.
- Sovner, R. og Hurley, A.D. (1987). Guidelines for the treatment of mentally retarded persons on psychiatric inpatients units. *Psychiatric aspects of Mental Retardation Reviews*. 6:2-3, 7-14.
- van Minnen, A., Hoogduin, C.A.L., og Broekman, T.G. (1997). Hospital outreach treatment of patients with mental retardation and psychiatric disorders: a controlled study. *Acta Psychiatr Scand*. 95, 515-522.