



# Tilgang til psykisk helsehjelp for voksne pasienter med utviklingshemming

En rapport med anbefalinger

# Innhold

<b>Forord</b>	<b>4</b>
<b>Sammendrag</b>	<b>6</b>
<b>Innledning</b>	<b>8</b>
Tjenesteutviklingsprosjektet om spesialisthelsetjenester for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse	8
Hensikt og mål med denne rapporten	10
Organisering av psykisk helsehjelp til pasienter med utviklingshemming i Norge	11
<b>Resultater</b>	<b>12</b>
Holdninger	13
Organisering og samarbeid	13
<b>Nasjonalt nivå</b>	<b>14</b>
<b>Regionalt helseforetaksnivå</b>	<b>16</b>
Behandling	16
Undervisning	16
Forskning	17
Pasient- og pårørendeopplæring	17
<b>Helseforetaksnivå</b>	<b>18</b>
Behandling	18
Undervisning	18
Forskning	19
Pasient- og pårørendeopplæring	19
<b>Behandlingsnivået</b>	<b>20</b>
Behandling	20
Undervisning	20
Forskning	20
Pasient- og pårørendeopplæring	21
Rekruttere og beholde fagpersoner	21

<b>Helsearbeidernivå</b>	<b>22</b>
Behandling	22
Undervisning	22
Forskning	23
Pasient- og pårørendeopplæring	23
<b>Kompetansetjenester</b>	<b>24</b>
<b>Barrierer</b>	<b>26</b>
Organisering, system og samarbeid	26
Politikk og styringsmodell	27
Kompetanse og kunnskap	28
Pårørendesamarbeid	28
Holdninger	29
Ressurs økonomi	29
Ressurs ansatte	29
Geografi	29
Lovverk	29
Pasientens stemme	29
<b>Pasientkarakteristika</b>	<b>30</b>
Hva karakteriserer de ulike gradene av utviklingshemming?	30
Kommunikasjon	31
Emosjonell fungering	32
Relasjonell fungering	32
Struktur	33
Somatikk og legemidler	33
System og samhandling	34
Påvirker grad av utviklingshemming behov for tilrettelegging i utredning og behandling?	35
<b>Fra forskning</b>	<b>38</b>
Hva er utviklingshemming?	39
Hvordan kommer psykisk lidelse til uttrykk hos personer med utviklingshemming?	40
Forekomst av psykisk lidelse	40
Tilpasset utredning og behandling	41
Relasjon og arbeidsallianse	41
Pårørendes rolle	42
Psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming	43
Lover, forskrifter og veiledere	44
Aktuelle nasjonale veiledere	44
Tjenesteinnovasjon og implementering	44
Referanser	45
Ikkje dytt!	46

# Forord

## «Vi lærer av hverandre... Hva kan vi lære av andre?... Hvem kan vi dele denne kunnskapen med?»

(Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023)

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse, [www.nkup.no](http://www.nkup.no), har som oppgave å dele kunnskap for å bidra til god og effektiv psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming og psykisk lidelse.

Høsten 2021 fikk kompetansetjenesten innvilget søknaden til Helse Sør-Øst RHF om tjenesteinnovasjonsmidler. Bakgrunnen for søknaden var et behov for å sette søkelys på hvordan pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse kan få tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp i hele landet. Pårørende, fagpersoner og brukerforeninger har alle bidratt med engasjement, konstruktive innspill og ideer både om mulighetsfaktorer, barrierer og pasientgruppens behov. Barrierene er mange og ofte kjente og flere helseforetak og sykehus har iverksatt tiltak for å minimere effekten av disse. Hva de har gjort eller hva de mener ville vært gode tiltak er kunnskap vi har samlet fra pårørende og fagpersoner i dette tjenesteutviklingsprosjektet.

En stor takk til deltagerne og en stor takk til kompetansetjenestens referansegruppe som har fungert som en referansegruppe for prosjektet.

Asker, 08.01.2024

På vegne av Nasjonal kompetansetjeneste  
for utviklingshemning og psykisk helse,



Ellen K. Munkhaugen, enhetsleder



# Deltagere i tjenesteutviklingsprosjektet

Helseforetak	Enhet	Antall
Akershus universitetssykehus HF	Avd. voksenhabilitering	2
Akershus universitetssykehus HF	Follo døgn	1
Akershus universitetssykehus HF	Follo DPS, tidlig intervensjon og rehabilitering	1
Akershus universitetssykehus HF	Groruddalen DPS	2
Oslo universitetssykehus HF	Regional seksjon psykiatri, utviklingshemming/autisme (PUA)	2
Vestre Viken HF	Seksjon utviklingshemming og autisme, Blakstad (SUA)	3
Sykehuset Telemark HF	Seksjon habilitering for voksne	3
Helse Fonna HF	Tyngdepunkt/Lærevanske og utviklingsforstyrrelse poliklinikken (LUP)	2
Helse Bergen HF	Utgreiing ved utviklingshemming og utviklingsforstyringer (UUP teamet)	2
Helse Bergen HF	Habiliteringsavdelinga for voksne	2
Helse Førde HF	Psykiatrisk klinikk-voksenhabilitering	2
Stavanger universitetssykehus HF	Mobilt innsatsteam	2
Helse Nord-Trøndelag HF	Akutt sengepost Namsos	2
Helse Nord-Trøndelag HF	Akutt sengepost Levanger	2
Helse Nord-Trøndelag HF	Habiliteringstjenesten for voksne	1
St.Olavs Hospital HF	Regional enhet for psykiatri, utviklingshemming og autisme (RPUA)	2
Helse Møre og Romsdal HF	Spesialisert habilitering Nordmøre og Romsdal	1
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	Habiliteringstjenester for voksne, Behandler støtte team	2
Nordlandssykehuset HF	Psykiatrisk innsatsteam	1
Pårørende		13
Brukerorganisasjon	Autismeforeningen i Norge	1
Brukerorganisasjon	Norsk Forbund for Utviklingshemmede	1

# Sammendrag og hovedfunn

Funnene i dette prosjektet viser at det er barrierer på alle forvaltningsnivå som bidrar til at pasienter med utviklingshemming ikke får tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp i hele landet.

## Muligheter

Deltagerne i prosjektet viser at det er mulig å forbedre tilgjengeligheten, men at det innebærer tiltak både på nasjonalt, regionalt og lokalt nivå. Ikke bare innebærer det konkrete tiltak, men også en holdningsendring.

Pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse er en forholdsvis liten pasientgruppe, men en gruppe som bruker store deler av de felles ressursene til helse- og omsorgstjenesten i landet. Det hviler et rettslig, etisk, faglig og økonomisk ansvar på helsetjenesten i å forvalte ressursene på best mulig måte.

Hva som er best mulig måte å organisere spesialisthelsetjenester til pasientgruppen på vil variere avhengig av demografien i helseforetakets opptaksområde og tilgang på helsepersonell, noe som ofte er påvirket av hvor det ligger i landet. Prosjektet bidrar med kunnskap som kan anvendes i regionale og/eller lokale forbedringsprosesser basert på de unike utfordringene og mulighetene som finnes der.

Prosjektet gir innblikk i et komplekst landskap som viser at ulike faktorer påvirker og er gjensidig avhengige av hverandre, samtidig som de befinner seg på forskjellige nivåer, fra styrende myndigheter til den enkelte helsearbeider. Det er heller ikke et en-til-en-forhold mellom barrierer og løsninger, da flere barrierer kan relateres til én løsning og flere løsninger kan være svar på én barriere.

Barrierene med sterkest innvirkning på tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen er organisering, kompetanse og ressurser. Organiseringen er til hinder for å motta god og effektiv psykisk helsehjelp fordi ansvaret for pasientgruppen skyves mellom psykisk helsevern og habilitering og mellom ulike enheter innen psykisk helsevern. Organiseringen virker også som en barriere på samarbeid mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten, innad i psykisk helsevern og med pårørende og kommunale tjenesteytere.

Mangelfull kunnskap om pasientgruppen og kompetanse i å tilrettelegge helsehjelpen fremstår som en sentral barriere som fører til at pasientgruppen ikke får tilgang til psykisk helsehjelp eller at helsehjelpen avsluttes uten effekt på grunn av mangelfull kompetanse.

Videre begrenser for knappe ressurser ivaretagelse av pasientgruppens behov for tid både til medvirkning, utredning og behandling, samt tid til nødvendig tverrfaglig samarbeid og pårørendeinvolvering.

Foruten disse tre områdene fremkommer det flere barrierer og mulighetsfaktorer i rapporten, blant annet at nasjonale normerende produkter kan bidra til å gi støtte og retning til spesialisthelsetjenestens arbeid med å øke tilgangen til god og effektiv psykisk helsehjelp. Pasientgruppen er karakterisert ved et sammen-satt vanskebilde og tilstrekkelige ressurser er nødvendig for at pasientene skal ha mulighet til å nyttiggjøre seg kunnskapsbasert helsehjelp. Med utgangspunkt i kunnskap om pasientgruppens behov fremkommer det forslag til faktorer som kan redusere eller fjerne barrierene. Holdninger om at pasientgruppen ikke kan nyttiggjøre seg behandling, at det er utviklingshemming som er



årsaken, at de er farlige eller at de kan få god nok helsehjelp av ansatte i pasientens hjem ble nevnt.

Slike holdninger kan påvirkes i positiv retning ved en hensiktsmessig organisering, gjennom å heve kunnskapsnivået i spesialisthelsetjenesten, sammen med tilstrekkelige ressurser. Det er lite oppmerksomhet rettet mot pasientgruppen i

utdanningene til helsepersonell, derfor er kunnskap og kompetanseutvikling avhengig av et tilstrekkelig antall pasienter slik at en kan utvikle sin kompetanse gjennom praksis, veiledning og drøfting med andre fagpersoner.

## Barrierer

Barrierene med sterkest innvirkning på tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen er organisering, kompetanse og ressurser.

## Ressurser

Pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse er en forholdsvis liten pasientgruppe, men en gruppe som bruker store deler av de felles ressursene til helse- og omsorgstjenesten i landet.

# Tjenesteutviklingsprosjektet om spesialisthelsetjenester for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse

Kunnskapsgrunnlaget om psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming har økt betydelig de siste 30 årene. Men spesialisthelsetjenestetilbudet er ikke rustet for å gi et adekvat tilbud til disse pasientene i hele landet. Prosjektet er basert på kunnskap om at pasienter med utviklingshemming og autisme ikke har samme tilgang til psykisk helsehjelp som andre pasienter. Det er kjent hos helsemyndighetene og i fagfeltet at det er store forskjeller i landet når det gjelder både hvordan tilbudet er organisert og tilgang på kompetanse. Psykisk helsehjelp til pasienter med utviklingshemming blir gitt både i psykisk helsevern og habiliteringstjenesten. Helsemyndighetene forventer at helseforetakene samarbeider og foretar avklaringer mellom habiliteringstjenesten og psykisk helsevern slik at pasientgruppen har tilgang til trygg, god og effektiv psykisk helsehjelp lik andre. Dog foreligger det ikke en nasjonal faglig retningslinje, standarder eller beskrivelser av hensiktsmessige måter å organisere tjenester til pasientgruppen på. Det finnes heller ikke beskrivelser av pasientgruppens karakteristika som bør ligge til grunn for organiseringen av helsehjelpen.

Målet med tjenesteutviklingsprosjektet er å beskrive faktorer som medvirker til å gi god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen. Faktorene kan komme til nytte nasjonalt og ved regionale og lokale forbedringsprosesser. Faktorene er basert på: kunnskap fra forskning og erfaringer fra fagpersoner, pårørende og brukerorganisasjoner.

## Spørsmålene som undersøkes er:

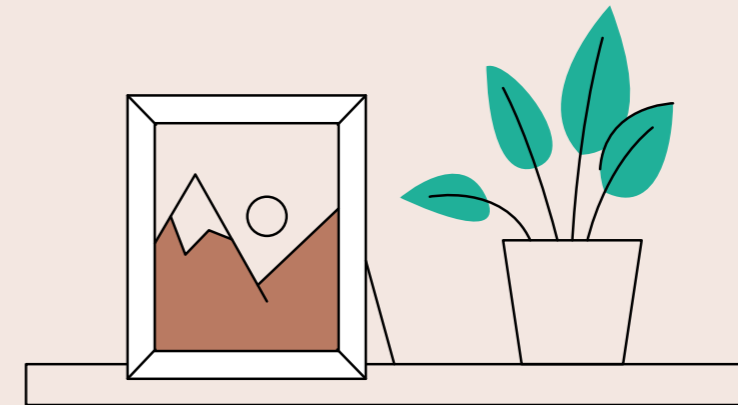
- Hva karakteriserer de ulike gradene av utviklingshemming, og påvirker grad av utviklingshemming behov for tilrettelegging i utredning og behandling?
- Hvilke barrierer står i veien for god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen i hele landet?
- Hvilke faktorer kan minimere effekten av barrierene og gi tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp?

## Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP) fikk innvilget søknad om tjenesteinnovasjonsmidler fra Helse Sør-Øst og inviterte:

- ledere og fagpersoner i habiliteringstjenester for voksne og i psykisk helsevern i de helseforetakene som har rutiner for samarbeid om utredning og behandling av pasientgruppen
- ledere og fagpersoner for spesialiserte enheter for pasientgruppen
- pårørende og representanter fra Norsk forening for utviklingshemming (NFU) og Autismeforeningen i Norge (AiN)

Totalt har 36 personer fra 13 ulike helseforetak og 13 pårørende bidratt med sine erfaringer og sin kunnskap.

Prosjektet har vært gjennomført etter modell for tjenstedesign. Prosjektgruppen var samlet to ganger av to dager, med henholdsvis innsiktsfasearbeid og idefasearbeid. I innsiktsfasen beskrev deltagerne barrierer til hinder for god og effektiv psykisk helsehjelp og karakteristika og behov hos personer med utviklingshemming differensiert på grad av utviklingshemming. I idefasen ble faktorer som kunne minimere barrierene beskrevet. Det var en blanding av individuelt arbeid, gruppe- og plenumsarbeid. NKUP har hatt ansvar for drift av prosjektet, innsamling og analyser av data samt skriving av rapport og vitenskapelige artikler.



## 49 personer

Totalt har 49 personer fra 13 ulike helseforetak og 13 pårørende bidratt med sine erfaringer og sin kunnskap.

## Ansvarsområde

NKUP har hatt ansvar for drift av prosjektet, innsamling og analyser av data samt skriving av rapport og vitenskapelige artikler.

# Hensikt og mål med rapporten

Rapporten består av tre deler; først om bakgrunnen for og gjennomføring av tjenesteutviklingsprosjektet, så resultater fra prosjektet og tilslutt en kunnskapsdel.

## Resultatdelen, som er hoveddelen av rapporten, inneholder:

1. anbefalte tiltak som kan minimere barrierer som er avdekket,
2. barrierene som er til hinder for god og effektiv psykisk helsehjelp
3. pasientkarakteristika og behov

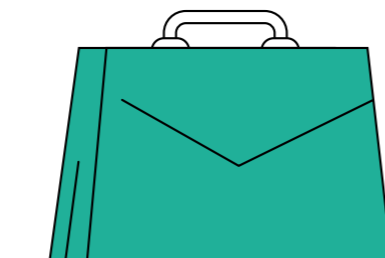
Rapporten adresserer anbefalinger til nasjonale myndigheter, regionale helse-foretak, helseforetak, klinikker, helsearbeidere og brukermedvirkere. Den vil på alle nivåene beskrive muligheter en har for å møte barrierene som er til hinder for at pasient-gruppen får sine rettigheter til psykisk helsehjelp oppfylt.

Rapporten med anbefalinger kan anvendes for å veilede og støtte interne prosesser i helseforetakene og regionene. Det finnes neppe én modell for å yte god og effektiv psykisk helsehjelp til gruppen som passer for helseforetak i hele landet. Helseforetakenes egenart, geografien og demografien i Norge er variert så det er nødvendig at modeller og tiltak forankres, pilotes og implementeres lokalt.

Anbefalingene adresserer utfordringene som finnes i spesialisthelsetjenesten og retter seg ikke til kommunalt nivå selv om det er kjent at samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommune er nødvendig for å møte behov hos pasientene og deres pårørende. Det er nødvendig med lokalt forankrede prosesser for å lage gode pasientforløp på tvers av spesialisthelsetjeneste og kommune og anbefalingene vil kunne være nyttige også i slike prosesser.

## Anbefalinger

Rapporten adresserer anbefalinger til nasjonale myndigheter, regionale helse-foretak, helseforetak, klinikker, helsearbeidere og brukermedvirkere.



# Organisering av psykisk helsehjelp til pasienter med utviklingshemming i Norge

Det er regionale og lokale forskjeller, noen helse-regioner/-foretak har organisert tilbudet gjennom spesialiserte enheter til pasientgruppen, mens andre har laget samarbeidsavtaler mellom habiliterings-tjenesten og psykisk helsevern. Enhetene og avtalene dekker større eller mindre deler av det totale behovet for psykisk helsehjelp til pasientgruppen i deres helseregion/-foretak. Det finnes pr i dag ikke beskrivelser av vurderinger eller evalueringer som ligger til grunn for organisering av spesialenheter og samarbeidsavtaler for pasientgruppen. Det kan bety at det er lite erfaringsbasert kunnskap å støtte seg på for de helseforetakene der det verken er spesialiserte enheter eller samarbeidsavtaler på plass. De spesialiserte enhetene gir pr. 01.11.23 følgende tjenester:

**Helse Nord** har to enheter for voksne pasienter, med ulikt regionalt ansvarsområde, organisering og arbeidsoppgaver. Enhetene har ikke døgntilbud.

- Psykiatrisk innsatsteam - Nordlandssykehuset: poliklinisk ambulant utredning og behandling, hele regionen, enheten avvikles pr. 31.12.23
- R-FAAT: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD og Tourettes syndrom - Helse Nord RHF: behandlerstøtteam til psykisk helsevern i Troms og Finnmark, uten behandlingsansvar

**Helse Midt-Norge** har én spesialisert enhet med hele regionen som opptaksområde:

- Regional enhet for psykiatri, utviklingshemming og autisme (RPUA) - St. Olavs hospital: poliklinisk ambulant, tre sengeplasser, utredning og behandling for pasienter i alderen 16 til 30 år

**Helse Vest** har tre helseforetak med ulike spesialiserte tilbud til voksne pasienter:

- Utgreiing av kompliserte psykosetilstandar - Helse Bergen: tverrfaglig team (UUP), poliklinisk ambulant utredning og behandling, tilgang til to sengeplasser
- Mobilt innsatsteam (MIT) - Helse Stavanger: poliklinisk ambulant utredning og behandling
- Avdeling psykisk helsevern Haugesund - Helse Fonna: poliklinisk, ambulant, utredning og behandling

**Helse Sør-Øst** har to spesialiserte enheter med ulikt opptaksområde og aldersinndeling:

- Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning/ autisme (PUA) - Oslo universitetssykehus: poliklinisk ambulant, 12 sengeplasser, utredning og behandling til pasienter fra 16 år
- Seksjon utviklingshemming og autisme, Blakstad (SUA)- Vestre Viken: poliklinisk ambulant, tre sengeplasser, utredning og behandling til barn, ungdom og voksne i helseforetakets opptaksområde

# Resultater

I denne delen blir resultatene fra den tematiske analysen presentert i følgende rekkefølge:

1. Hvilke faktorer kan minimere effekten av barrierene og gi tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp?
2. Hvilke barrierer står i veien for god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen i hele landet?
3. Hva karakteriserer de ulike gradene av utviklingshemming, og påvirker grad av utviklingshemming behov for tilrettelegging i utredning og behandling?



Informantene beskrev faktorer som muliggjør god og effektiv psykisk helsehjelp på ulike nivåer. For RHF, HF, behandlingssenhet og helsearbeider er faktorene tematisert under spesialisthelsetjenestens fire ansvarsområder: behandling, undervisning, forskning og pasient- og pårørendeopplæring. Temaene holdninger og organisering og samarbeid er relevante på alle nivåene og blir derfor kort omtalt først.

## Holdninger

Informantene pekte på holdninger som hindrer tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp til gruppen. Å ha et bevisst forhold til å motvirke disse holdningene er et ansvar som hviler på hver og en av oss uavhengig av profesjon og arbeidssted. Motvirke negative holdninger kan gjøres ved aktivt handle i tråd med FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og norske normerende produkter. Det fremkom at det eksisterer en holdning om at personer med utviklingshemming og psykisk lidelse ikke kan nyttiggjøre seg behandling. Gjennom å formidle at helsehjelp til pasientgruppen ofte er kompleks av natur og erkjenne at pasientgruppen har behov for fagpersoner som har kompetanse både om utviklingshemming og psykisk lidelse, viser en til faktorer som gjør at pasienten ofte kan nyttiggjøre seg behandling. Andre faktorer som fremkom for å motvirke negative holdninger er å formidle at pasientgruppens behov må ivaretas for at helsehjelpen skal være nyttig; helsehjelpen må tilpasses pasienten og ikke omvendt. Fordi det er ulik forståelse om psykisk lidelse hos pasientgruppen vil det å basere vurderinger på kunnskap og ikke antagelser bidra positivt. En annen antagelse som ble beskrevet er at pasientgruppen generelt kunne bli oppfattet som farlig. Det fremkom at fagpersoner som løfter frem faget og pasientgruppen ved å formidle pasientgruppens behov og god praksis muntlig og skriftlig vil kunne bidra til å redusere slike holdninger. Økt kunnskap om pasientgruppens behov og tilpasset psykisk helsehjelp på alle forvaltningsnivå vil kunne bidra til å bygge ned negative holdninger. Å initiere klinikknær forskning med mål om å utvikle nye metoder ble også nevnt som en faktor som kan gi behandlingsoptimisme og redusere negative holdninger til pasientgruppen. Pasienter og pårørende kan oppleve at deres ressurser, perspektiver og behov ikke blir møtt i spesialisthelsetjenesten.

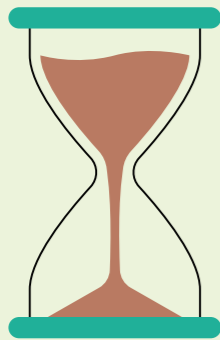
Det ble pekt på nødvendigheten av å sette av tid og innnta en åpen, lyttende og anerkjennende positiv holdning for å kunne tilpasse informasjon og legge til rette for brukermedvirkning og pårørendesamarbeid, noe som ble løftet frem som viktig for å kunne gi god og effektiv psykisk helsehjelp.

## Organisering og samarbeid

Det fremkom at god og effektiv psykisk helsehjelp til pasienter med utviklingshemming kan organiseres på ulike måter. Dog, to retninger peker seg ut, samarbeid innad i helseforetaket mellom habilitering og psykisk helsevern eller opprettelse av spesialiserte team/enheter på helseforetaksnivå eller på regionalt nivå. Dobbeltkompetanse (utviklingshemming og psykisk helse) er nødvendig basiskompetanse og tilgang til spesialiserte team eller andre spesialister ved særlig komplekse tilstander ble fremhevet som viktig. Funnene omhandler spesialisthelsetjenestens ansvar, men nødvendigheten av samarbeid med kommune og pårørende fremkom også. Det ble beskrevet at utredning og behandling av psykisk lidelse bør sees i kontekst av pasientens boforhold, bistand, livskvalitet mm, uttalt som ambulant tverrfaglig og tverretattlig innsats. For å lykkes med tjenester fra ulike instanser må disse koordineres slik at de blir effektive og sammenhengende. Det ble beskrevet at det motsatte kunne føre til at tjenestene har en negativ innvirkning på hverandre og gjør pasienten sykere. Ressurser i form av tid til instanssamarbeid og pasient- og pårørendearbeid ble nevnt som nødvendig. Det ble pekt på nødvendigheten av å etablere systemkunnskap for å motvirke tendensen med at god og effektiv helsehjelp er avhengig av enkeltpersoners interesse for pasientgruppen. For å kunne arbeide i retning av systembaserte tjenester ble lederforankring beskrevet som en nødvendig faktor.

# Nasjonalt nivå

Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, regionale helseforetak og Statens helsetilsyn



Helsedirektoratet utarbeider normerende produkter for å bidra til at personer med utviklingshemming får tilgang på riktig psykisk helsehjelp til rett tid i hele landet:

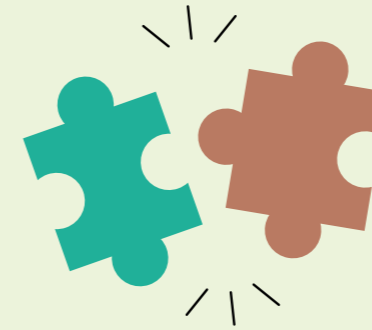
- initierer arbeid med å lage en nasjonal faglig retningslinje eller nasjonale faglige råd
- initierer arbeid med å lage nasjonalt pasientforløp på tvers av helseforetak og kommuner
- reviderer prioriteringsveilederne slik at det blir tydelig at psykisk helsevern har ansvar for behandling av alvorlig psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming med alle grader av kognitiv funksjonsnedsettelse



Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og regionale helseforetak gjennomgår finansieringsordningene og aktivitetskrav for å sikre at pasientgruppens behov blir ivaretatt i hele landet:

- utreder en finansieringsordning som ivaretar gruppens behov for tverrfaglige/tverretatlige og ambulante tjenester
- regionale helseforetak tilpasser aktivitetskrav slik at klinikkene gis anledning til å bruke nødvendig tid til å tilpasse helsehjelpen til pasientenes behov
- regionale helseforetak tilpasser aktivitetskrav slik at klinikkene gis anledning til pårørendearbeid

*Pakkeforløpet passer ikke for denne gruppen, særlig når det gjelder behovet for tid*



Helse- og omsorgsdepartementet nedsetter et ekspertutvalg for å utrede og initiere arbeid med utprøving av modeller for hensiktsmessig organisering av psykisk helsehjelp til pasientgruppen i hele landet:

- som sikrer pasientene tilgang til hele tiltakskjeden for psykisk helse (akutt, døgn, dag, poliklinikk, spesialiserte team)
- som ivaretar pasientenes behov for tverrfaglig samarbeid i spesialisthelsetjenesten
- som vurderer om dagens lovverk støtter opp under en pasienttilpasset og fleksibel organisering av tjenestene på tvers av psykisk helsevern og habilitering
- som ivaretar pasientenes behov for helhetlig og sammenhengende psykisk helsehjelp gjennom veiledning og samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene

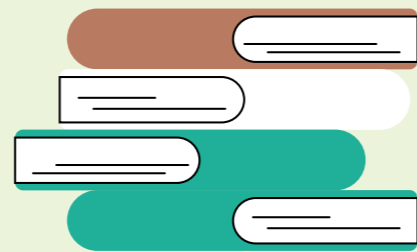
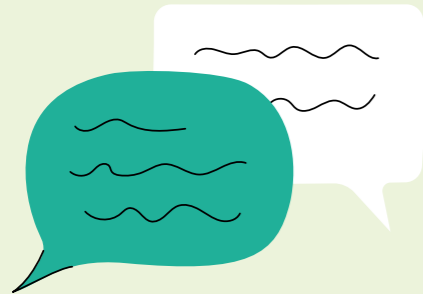


Statens helsetilsyn vurderer å gjennomføre landsdekkende tilsyn og kontroll med:

- tilgang til psykisk helsehjelp i spesialisthelsetjenesten for pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse (henvisning – avslag)
- døgnplasser som tilfredsstillende pasientgruppens behov for skjermede rom og ansatte med dobbeltkompetanse (utviklingshemming og psykisk lidelse)
- koordinatorordningen både i spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste
- opplæring og oppfølging til pårørende



# Regionalt helseforetaksnivå (RHF)



## Behandling

RHF-ene bidrar til at personer med utviklingshemming får god og effektiv behandling for sin psykiske lidelse ved å:

- samarbeide på tvers av regionene for å bidra til lik tilgang til helsetjenester i hele landet
- ha kunnskap om situasjonen i egen region og kunnskap om pasientgruppens behov for å kunne støtte helseforetakene i nødvendig tjenesteutvikling
- følge opp om helseforetakene i egen region gjennomfører uttalte prioriteringer for pasientgruppen
- vurdere om den psykiske helsehjelpen skal gis ved egne behandlingstilbud eller om pasientgruppen skal inkluderes i eksisterende tilbud
- vurdere om lik tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp krever friske midler og/eller en endring/omfordeling av ressursene ved dagens organisering
- følge med på pasientgruppens tilgang til psykisk helsehjelp

## Undervisning

RHF-ene bidrar til at helsearbeidere har kunnskap og kompetanse om pasientgruppens behov og hvordan sikre utredning, diagnostikk og behandling av god kvalitet ved å:

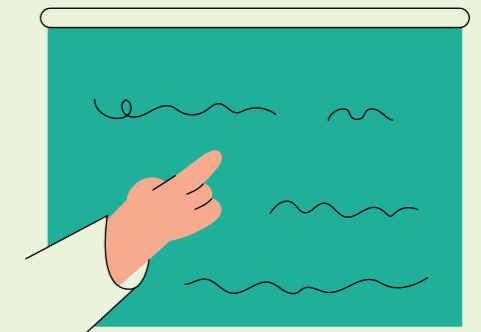
- initiere et omfattende kompetanseløft for alle helsefaglige profesjoner innen symptomgjenkjenning, utredning, diagnostikk og behandling, inkludert praktisk og teoretisk opplæring i miljøterapi
- sørge for at det settes i gang rekrutteringstiltak og stimuleringstiltak for å øke tilgang til lege- og psykologspesialister, for eksempel kombinerte stillinger med muligheter for tid til forskning



## Forskning

RHF-ene bidrar til å løfte kunnskapsvake og relevante områder ved å:

- øremerke midler til klinisk relevant forskning om behandling av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming. Forskningen må inkludere pasienters og pårørendes perspektiver
- prioritere forskningsmidler til utvikling, implementering og drift av digitale samhandlingsverktøy mellom instanser i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester, samt pasienter og pårørende

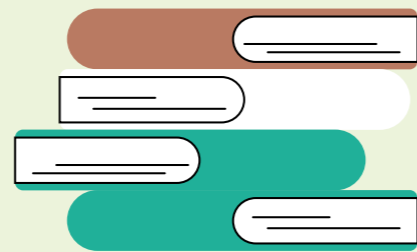
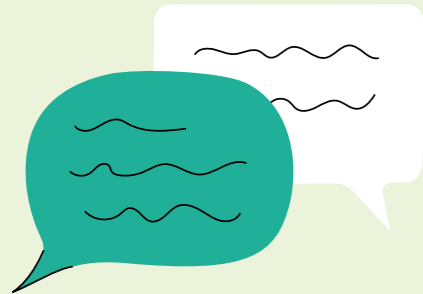


## Pasient- og pårørendeopplæring

RHF-ene bidrar til at helseforetakene kan ivareta sitt ansvar for pasient- og pårørendeopplæring ved å:

- implementere Helsedirektoratets pårørendeveileder der den dekker de spesifikke behovene som gruppen har
- initiere og påse at det utvikles og tilbys pasient- og pårørendeopplæring tilpasset pasientgruppens behov
- inkludere systemer for å påse at HF-ene tilbyr pasient- og pårørendeopplæring

# Helseforetaksnivå



## Behandling

Hvert helseforetak/sykehus bidrar til at personer med utviklingshemming får god og effektiv behandling for sin psykiske lidelse ved å:

- etablere behandlingstilbud tilrettelagt gruppen eller inkludere gruppen i eksisterende tilbud
- sørge for forpliktende samarbeidsstrukturer internt i helseforetaket for å tilby god og effektiv helsehjelp
- påse at klinikkene har nødvendig samarbeid om pasientgruppen
- melde behov for økte rammer oppover i systemet
- ha kunnskap om ressursbehovet og hvor mye bistand den enkelte pasient trenger for å nyttiggjøre seg av helsehjelpen
- implementere gjeldende retningslinjer, veiledere og eksisterende verktøy, og sikre at styrende dokumenter blir fulgt, slik at pasientgruppens rettigheter blir ivaretatt

## Undervisning

Helseforetakene legger til rette for god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen og rekruttering av helsepersonell ved å:

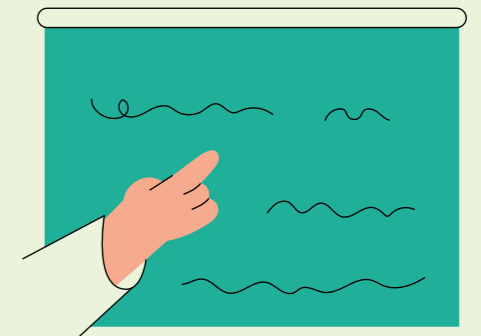
- sørge for at det tilbys relevante kurs og opplæring til ansatte om pasientgruppen fra undervisningsmiljøene i HF-ene
- melde behov for et mer dekkende pensum om pasientgruppen til samarbeidende utdanningsinstitusjoner
- melde behov for videreutdanninger om spesialiseringer om gruppen for å beholde fagpersoner i feltet
- tilby hospitering eller praksis for studenter og andre ved enheter som gir tjenester til gruppen
- få LIS-leger og psykologer inn i rotasjon til avdelinger som jobber med målgruppen



## Forskning

Helseforetakene må løfte kunnskapssvake og relevante områder ved å:

- prioritere klinisk forskning som dekker kunnskapshull i behandling for pasientgruppen
- prioritere prosjekter som omhandler rapportering av brukermedvirkning
- sette krav til at pasientens stemme må være tydelig til stede i forskningen



## Pasient- og pårørendeopplæring

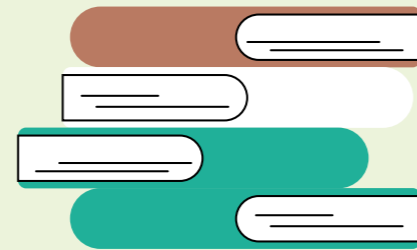
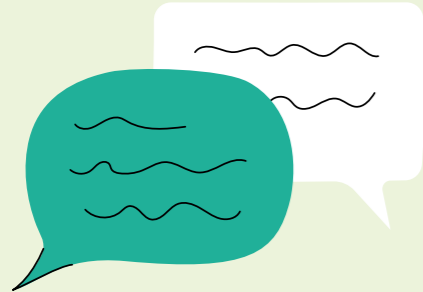
Helseforetakene må sørge for at pasienten og pårørende får nødvendig informasjon og opplæring til å medvirke gjennom å:

- implementere Helsedirektoratets pårørendeveileder der den dekker de spesifikke behovene som gruppen har
- initiere og påse at det utvikles og tilbys pasient- og pårørendeopplæring tilpasset pasientgruppens behov
- vurdere å implementere rapportering av pasient- og pårørendeopplæring og brukermedvirkning
- sette av ressurser til opplæring og oppfølging av pårørende
- sørge for at lærings- og mestringssentrene gir tilbud til pasient- og pårørendegruppa

*Henvisninger avvises fordi tilbudet ikke finnes*

# Behandlingsnivået

(klinikk, seksjon, enhet)



## Behandling

Behandlingsnivået bidrar til at personer med utviklingshemming får god og effektiv behandling for sin psykiske lidelse ved at:

- ansatte har kompetanse om både utviklingshemming og psykisk lidelse
- utrednings- og behandlingsplaner er basert på tilgjengelig kunnskap om gruppens behov inkludert behov for forlengede forløp
- leder gir tydelige føringer om at ansatte har et ansvar for å samarbeide både tverrfaglig og tverretatlig internt og eksternt
- helhetlige pasientforløp og avtaler sikrer tverrfaglig og tverretatlig samarbeid med tydelig ansvarsavklaring når det gjelder hvem som gjør hva når og hvem som koordinerer
- leder sørger for at enheten gir god og effektiv oppfølging gjennom veiledning til kommuner
- leder og ansatte kjenner betydning av ambulant utredning for å få kunnskap om pasientens fungering og bistand i sitt hjemmemiljø
- leder formidler oppover i systemet hvordan pasientgruppens behov påvirker ressursbehovet

## Undervisning

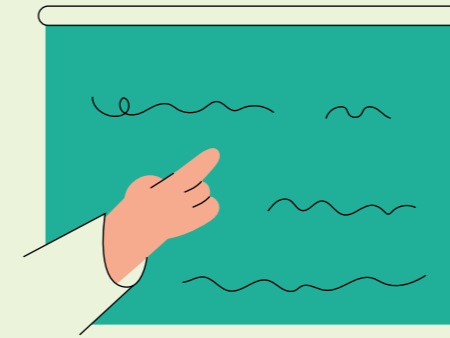
Behandlingsnivået legger til rette for utredning, diagnostikk og behandling av god kvalitet ved å:

- inkludere temaer om utviklingshemming og psykisk helse i interne kompetanseplaner
- være positiv til å ta imot studenter og hospitanter
- sørge for opplæring i og implementering av nasjonale normerende produkter
- synliggjøre behovet for kunnskap og kompetanse om pasientgruppen til ledelsen

## Forskning

Behandlingsnivået utvikler kunnskap om utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming ved å:

- stimulere til klinikknær forskning om pasientgruppen som dekker viktige kunnskapshull



## Pasient- og pårørendeopplæring

Behandlingsnivået ivaretar sitt ansvar for pasient- og pårørendeopplæring ved å:

- involvere pasienten i planlegging og evaluering av pasientforløpet
- involvere pårørende som en ressurs i utredning og behandling i tråd med pasientens behov
- tilby opplæring og oppfølging av pårørende

## Rekruttere og beholde fagpersoner

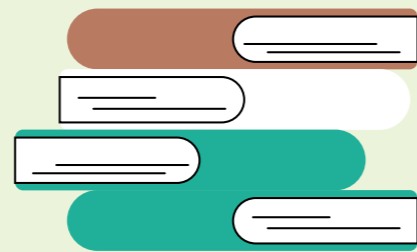
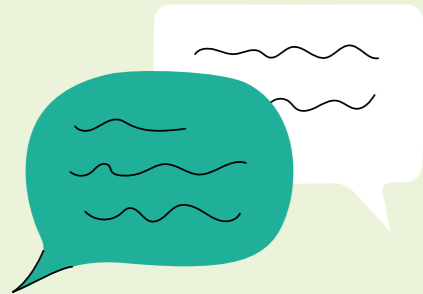
Ledelsen gjør det attraktivt å arbeide med pasientgruppen ved å:

- legge til rette for håndterbar arbeidshverdag når en jobber med pasientgruppen
- skape interessante fagmiljøer
- gi ansatte tid og rom for å være med å utvikle behandling
- tilby fleksible arbeidsforhold og kombinerte stillinger, for eksempel slik som forskning

*Når utredningen er gjort er det for få ansatte til behandling i habiliteringen*

# Helsearbeidernivå

(habiliteringstjenesten og psykisk helsevern)



## Behandling

Helsearbeiderne bidrar til at personer med utviklingshemming får god og effektiv behandling for sin psykiske lidelse ved å:

- aktivt søke kunnskap og utvikle sin kompetanse om utredning, behandling og brukermedvirkning
- tilpasse informasjon til pasientens kognitive nivå og situasjonen
- gi tilstrekkelig med tid til at pasienten kan forstå og sjekke ut om pasienten har forstått situasjonen innledningsvis og underveis i forløpet
- lage individuelle pasientforløp/behandlingsplaner som ivaretar pasientens behov for involvering av andre profesjoner/instanser og pårørende/omsorgspersoner
- initiere og samarbeide med andre spesialiteter/enheter der pasienten har komplekse behov som ikke kan dekkes ved egen enhet
- ha kunnskap om anvendelsen av både Helse- og omsorgsloven og Psykisk helsevernloven
- synliggjøre til ledelsen pasientgruppens behov for lengre pasientforløp for å kunne yte likeverdig utredning, behandling og oppfølging

## Undervisning

Helsearbeidere bidrar til god og effektiv psykisk helsehjelp ved å:

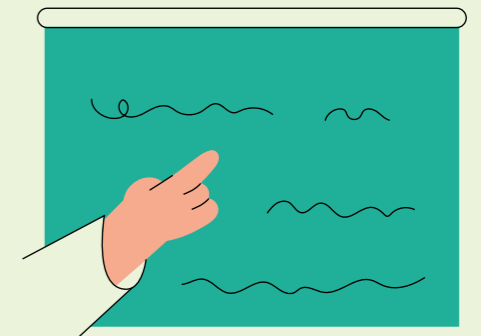
- holde seg faglig oppdatert ved å delta på kompetanseutviklingstiltak
- melde behov for kompetanseutviklingstiltak som vil bedre psykisk helsehjelp til pasientgruppen
- være positiv til å dele kunnskap om pasientgruppen til andre fagpersoner, studenter og hospitanter
- søke kunnskap om instansarbeid, prosessveiledning og implementering
- søke kunnskap om relevant lovverk og normerende produkter



## Forskning

Helsearbeidere bidrar til å løfte kunnskapssvake og relevante områder ved å:

- være aktive i å søke midler til å gjennomføre systematiske utprøvinger i praksis
- være aktive formidlere av erfaringsbasert kunnskap om god praksis
- løfte frem faget ved å skrive i fagtidsskrifter
- gjøre master- og doktorgradsprosjekter om tema relevant for feltet



## Pasient- og pårørendeopplæring

Helsearbeidere bidrar til å ivareta sitt ansvar for pasient- og pårørendeopplæring ved å:

- være bevisst betydningen av brukermedvirkning og å involvere pårørende
- ha kunnskap om pårørendes utfordringer, behov, ressurser og ønsker
- informere og avklare med pasienten og pårørende innledningsvis og underveis hvilken rolle pårørende kan ha i pasientforløpet og behandlingen
- organisere og tilby pårørendekurs og familiegrupper
- tilby individuelle samtaler

# Kompetansetjenester

## Kompetansetjenester bidrar til at pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse får tilgang til kunnskapsbasert helsehjelp ved å:

- utarbeide og bidra til å implementere et «kompetanseoverføringsprogram» for å sikre god kunnskap- og kompetanseoverføring mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen
- utarbeide opplæringsressurser i forbindelse med utvikling og implementering av pasientforløp
- etablere nettverk eller utnytte eksisterende nettverk knyttet til de enkelte HF for å kalibrere og spre kunnskap
- ha dialog med til Helsebiblioteket for å gjøre informasjon om utviklingshemming og psykisk helse mer brukervennlig
- bidra til mer forskning om psykiske lidelser og utviklingshemming
- bidra til at informasjon om kompetansemiljøer og kompetansesentra er lett tilgjengelig over hele landet
- bidra til å utvikle kompetanse for denne pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten der det mangler
- initiere overfor Helsedirektoratet arbeid med å lage nasjonal retningslinje
- bidra med kunnskap for å skape økt forståelse for pårørendes utfordringer og ressurser
- bidra til et arbeid om bruk av begreper og forkortelser for å gjøre feltet og tjenestene mer oversiktlig

*Nasjonale og regionale kompetansetjenester skal understøtte kompetanseutvikling i helseforetakene ved å spre forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, bidra til kompetanseutvikling og initiere forskning.*



# Barrierer

Hvilke barrierer står i veien for god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen i hele landet? Informantene beskrev en rekke hindringer og utfordringer som barrierer for at pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse får tilgang til god og effektiv psykisk helsehjelp.

Beskrivelsene gir innblikk i et komplekst felt ved at de ulike barriereområdene griper inn i hverandre, er gjensidig avhengig av hverandre og befinner seg samtidig på forskjellige nivåer fra styrende myndigheter til den enkelte helsearbeider. Av den tematiske analysen som ble gjennomført fremkom det ti kategorier som står i veien for god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen. Kategoriene organisering, system og samarbeid, politikk og styringsmodell og kunnskap og kompetanse var av de hyppigst nevnte barrierene. Rekkefølgen på barrierene reflekterer antallet ganger de ble nevnt av informantene. Dog kan en barriere som ble nevnt færre ganger ha en stor påvirkning på tilgang til tjenester på individnivå.

**Samarbeid krever ressurser.  
Gruppen er nedprioritert i en  
ellers presset tjeneste**

## Organisering, system og samarbeid

Det fremkommer tydelig av funnene at organisatoriske barrierer hindrer tilgang til psykisk helsehjelp for pasientgruppen. Dette gjelder ansvarsfordelingen i spesialisthelsetjenesten mellom psykisk helsevern og habilitering, tverrfaglig samarbeid internt innen psykisk helsevern samt samarbeid med kommune og pårørende. Kasteball, silotankegang, skyving av ansvar og å falle mellom to stoler er begreper som går igjen. Informantene peker på uklar ansvarsfordeling mellom psykisk helsevern og habilitering og etterlyser en koordinering av tjenestene og «én vei inn».

Pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse har ofte komplekse tilstandsbilder som også omfatter somatiske lidelser, noe som krever tverrfaglig utredning og behandling. Ofte er svaret ikke enten psykisk helsevern eller habilitering, men samarbeid. Manglende muligheter for samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten ble begrunnet i ulike barrierer, hvor av organisering var en av de hyppigst nevnte.

Ifølge informantene er det også vanskeligheter med det tverrfaglige samarbeidet innad i psykisk helsevern. Dette kan for eksempel gjelde overføringer fra en enhet til en annen, fra poliklinikk til døgnpost. Temabaserte tilbud som behandling av spiseforstyrrelse og rus er ikke tilgjengelig på samme måte som for andre pasienter.

Samarbeid mellom enheter er nødvendig og det fremkom at barrierene ikke bare er innad i spesialisthelsetjenesten. Samarbeid med kommunale tjenesteytere og pårørende ansees også som avgjørende for å gi gode tjenester til pasientgruppen, men mange av informantenes utsagn vitner om at dette er utfordrende.



## Politikk og styringsmodell

En stor andel av barrierene informantene beskrev sorterer under kategorien politikk og styringsmodell. Informantene pekte på uklarheter i prioriteringsveilederne hvor både psykisk helsevern og habiliteringstjenesten er gitt ansvaret for å utrede og behandle psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming. Helseforetakene er gitt ansvaret å sørge for nødvendig samarbeid mellom de to instansene slik at pasientene får lik og god behandling, men informantene gir uttrykk for at det ikke er slik i alle helseforetak. Dette fører til gråsoner og usikkerhet om ansvar. Det ble nevnt at det er kunstig å skille organisatorisk på ansvar for psykisk helsehjelp utfra grad av utviklingshemming.

En annen utfordring det ble pekt på er at pasientforløp i psykisk helsevern har forventning om lengde på utredning og behandling som ofte er for kort for pasientgruppen. På denne måten styres ressursene etter forventninger i styringsmodellen, ikke etter pasientgruppens behov. Behandlingsmetoder

for spesifikke psykiske lidelser kan også være standardisert, med for eksempel ti konsultasjoner. Standardisering basert på effekt hos personer uten utviklingshemming kan føre til at pasientgruppen ikke får tilgang til behandlingen fordi de responderer senere enn andre. Noen tjenester har kriterier som utelukker personer med utviklingshemming, det ble eksemplifisert ved enheter for spiseforstyrrelse, OCD-team og rusbehandling.

Ifølge informantene støtter ikke finansieringsordningene til psykisk helsevern og habilitering opp under den samarbeidslinjen som god og effektiv psykisk helsehjelp til pasientgruppen tilsier. Finansiering av ambulant tverrfaglig utredning og behandling som pasientgruppen ofte er i behov av dekkes heller ikke tilstrekkelig av dagens finansieringsordninger, noe som kan føre til nedprioriteringer av helsehjelpen. Informantene peker på at det mangler behandlingsplasser til pasientgruppen. Mangel på plasser gjelder både lokalt og regionalt, innen spesialiserte sengeplasser, akutt og ambulante tjenester.

## Kunnskap og kompetanse

Mangelfull kunnskap og kompetanse står frem som en av de fremste barrierene for likeverdig tilgang på god og effektiv psykisk helsehjelp. Variert kompetansegrunnlag i spesialisthelsetjenestene rundt i landet fører til ulikt tjenestetilbud og ikke minst ble det belyst som en medvirkende faktor til skyving av ansvar mellom instansene.

Mangelfull kunnskap fremstår som en barriere for samarbeid. Informantene beskrev at manglende kunnskap om andre relevante helsetjenester til pasienten var en barriere for å ivareta behovet for tverrfaglig instansarbeid og pårørendesamarbeid. Mangelfull kunnskap ble også nevnt som en medvirkende årsak til at henvisninger blir avvist enten fordi en ikke har kunnskap eller tror en ikke har kunnskap om å gi behandling til gruppen.

Informantene pekte på behov for dobbeltkompetanse, både om utviklingshemming og psykisk lidelse, for å gi god og effektiv psykisk helsehjelp. Det fremkom at det kunne være tilfeldig om pasientene møtte behandlere med nødvendig kompetanse. Kompetansen som foreligger var flere steder personavhengig og ikke forankret i strukturer på systemnivå. Funnene viste at i generelt psykisk helsevern kunne det

være mangelfull kompetanse om tilrettelegging av utredning og behandling for pasientgruppen samt å differensiere mellom karakteristika ved utviklingshemming og symptomer på psykisk lidelse. Videre ble det nevnt at flere habiliteringstjenester kunne ha utfordringer med kompetansen om utredning og behandling av psykisk lidelse.

Ofte er det behov for samarbeid mellom flere instanser, og det fremkom at kompetanse i å lede prosesser med rolle- og ansvarsavklaring gjennom pasientforløpet, var en svakhet flere steder.

Mangelfull kunnskap om pasientgruppens behov ble beskrevet både hos styrende myndigheter og i praksisfeltet. Kunnskap er nødvendig for å bevilge ressurser og lage normerende produkter som ivaretar gruppens behov. Informantene peker også på at det er lite oppmerksomhet på pasientgruppen i helsefaglige profesjonsutdanninger og i spesialistløpene.

## Pårørendesamarbeid

Informantene beskrev det som en barriere at pårørende ikke i tilstrekkelig grad blir involvert, til tross for at de ofte er en ressurs og er de som kjenner pasienten over lang tid. Det fremkom også at pårørende



må ta for mye ansvar fordi samarbeidet mellom instanser er for dårlig, for eksempel som koordinator. Pårørende har selv et stort behov for informasjon og det ble belyst at det er for få ressurser til blant annet psykoedukasjon til pårørende. Dette til tross for at samarbeid med pårørende ansees som viktig for å gjøre en god utredning og gjennomføre behandling.

## Holdninger

Holdninger i samfunnet ble nevnt som en barriere som hindrer gruppen et godt og likeverdig helsetilbud. Informantene beskriver at de fra tid til annen møter en holdning om at pasientgruppen ikke kan nyttiggjøre seg den aktuelle behandlingen, at de har en atferd som ikke passer inn eller at de har et kommunalt botilbud og derfor blir avvist. Ifølge informantene er det lav terskel for å avslutte et forløp i psykisk helsevern dersom pasienten ikke mestrer å nyttiggjøre seg tilbudet som gis.

## Ressurs økonomi

Det fremkom at psykisk helsehjelp til gruppen er underfinansiert. Det pekes på at mangel på økonomiske ressurser går utover kvaliteten på utredning og behandlingen. Barrierer knyttet til økonomi handler i stor grad om at psykisk helsehjelp for denne gruppen tar tid; tid til å etablere en relasjon til pasienten, tid til å innhente komparentopplysninger, tid til å observere, tid til ambulante tjenester, tid til samarbeid, tid til å tilpasse behandlingen og for pasienten til å respondere på behandlingen. Informantene gir uttrykk for at det ikke er satt av nok ressurser til å bruke den tiden som pasienten har behov for, ofte med fristbrudd som konsekvens. Veiledning og oppfølging til lokale omsorgspersoner, er også nødvendige og tidkrevende prosesser.

## Ressurs ansatte

Uttalelsene går på at det generelt er for få psykiatere og psykologer i tjenestene. Ifølge informantene er det utfordrende å rekruttere personale som har nødvendig kunnskap om personer med utviklingshemming og psykisk helse. For liten oppmerksomhet på denne gruppen i utdanningene fører til at det er for

få fagpersoner med kunnskap om pasientgruppens behov. Utfordringen gjelder både der det finnes egne enheter for gruppen og der de får sine tjenester i allmentjenestene. Det ble pekt på at det kan være en utfordring å beholde fagpersoner i feltet.

## Geografi

Store avstander vanskeliggjør tilgang på nødvendige tjenester. Ifølge informantene er lang reisevei, for enten pasient eller helsepersonell en barriere. Der hvor pasienten må reise langt for å få behandling påvirker dette kontakt og samarbeid med pårørende og lokale tjenesteytere. Dette blir nevnt spesielt for de stedene hvor pasienten mottar tjenester av spesialiserte døgnenheter. Det ble også påpekt at fysisk avstand mellom lokalisasjoner for habilitering og psykisk helsevern var en barriere for samarbeid internt i helseforetaket.

## Loverk

Ifølge informantene oppleves det at lovverket fra tid til annen står i veien for å gi god og effektiv psykisk helsehjelp. Det beskrives som et etisk dilemma når en ikke kan hjelpe pasienter med utviklingshemming og psykisk lidelse fordi lovverkene ikke hjemler tiltaket.

Kommunikasjon mellom 1.- og 2.-linjen kan også være en barriere og utfordrende rent tids- og ressursmessig på grunn av begrensninger med GDPR som medfører at en må skrive brev eller ha kontakt per telefon når det skal utveksles informasjon om pasienten.

## Pasientens stemme

En barriere er at pasienten selv ikke blir tatt med på beslutninger; at det blir ikke tilrettelagt for brukermedvirkning. Mangelfull kunnskap om viktigheten av å involvere pasienten, hvordan en kan involvere sammen med knappe ressurser ble nevnt som barrierer for brukerinvolvering.

**Pasienten må bli hørt, trodd og tatt på alvor**

# Pasientkarakteristika

I dette kapittelet har informantene bidratt med kunnskap om hva som er felles for pasientgruppen og hva som er mer spesifikt knyttet til ulik grad av utviklingshemming. Samtidig psykisk lidelse, annen nevroutviklingsforstyrrelse (autisme, ADHD), genetiske tilstander og somatisk sykdom vil påvirke pasientens tilstand utover det som er belyst her. Det følger at individuelle vurderinger alltid må ligge til grunn.

## Konvensjonell tradisjon og tankegang må utfordres

Personer med utviklingshemming er en heterogen gruppe med ulik grad av kognitive vansker, samt varierende og hyppig forekommende samtidige psykiske, somatiske og nevrologiske lidelser og genetiske tilstander. Dog er det sjelden det beskrives hva denne heterogeniteten innebærer når vi skal utforme pasientens helsetjeneste. I prosjektets innsiktsfase var en av oppgavene å besvare spørsmålene:

### *Hva karakteriserer de ulike gradene av utviklingshemming, og påvirker grad av utviklingshemming behov for tilrettelegging i utredning og behandling?*

Funn fra prosjektet viste at pasientene hadde mange av de samme behovene på tvers av kognitiv nivå, men at graden av tilpasning og ekstra tiltak utover det som følger av et ordinært pasientforløp i psykisk helsevern øker med grad av utviklingshemming. Der hvor pasienten også har autisme kan behovene for tilpasning øke ytterligere, også for de med lett grad av utviklingshemming.

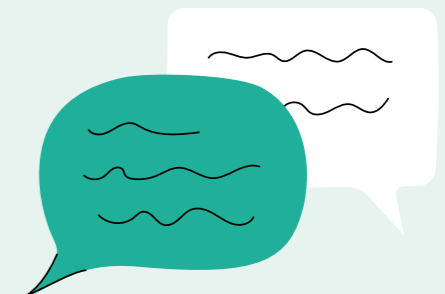
### **Hva karakteriserer de ulike gradene av utviklingshemming?**

Ved utredning og behandling av psykisk lidelse kreves det tilpasninger innenfor områdene kommunikasjon, emosjonell fungering, relasjon, struktur, somatikk og legemidler, og samhandling og system. Funnene fra innsiktsfasen omhandlet både beskrivelser av pasientgruppene og deres konkrete behov for tilpasninger.

## Kommunikasjon

Kommunikasjonsvansker ble fremhevet som et karakteristika ved pasientgruppen generelt.

- Det ble beskrevet at mange pasienter med **lett grad av utviklingshemming** kan ha et godt verbalt språk, men kan ha større vansker med å forstå det som blir fortalt. De kan av ulike grunner skjule at de ikke forstår ved å svare det de tror den andre vil høre. Gruppen kan ha mange erfaringer med å bli misforstått, noe som kan påvirke deres kommunikasjonsstil og forventning til å bli trodd og tatt på alvor.
- For pasienter med **moderat utviklingshemming** fremkom det at gruppen har varierende grad av verbale ferdigheter. Noen kan ha så gode verbale ferdigheter at de blir vurdert til å ha en mer avansert intellektuell fungering enn det som er realiteten. Noen kan ha en repeterende kommunikasjonsstil, ved at de spør om det samme om og om igjen. Videre beskrev informantene en gruppe som ofte har vansker med å forstå informasjon. Misforståelser kan oppstå hyppig, misforståelser pasientene selv ikke nødvendigvis er klar over eller evner å rette opp i. Personer med moderat utviklingshemming kan mestre å ta imot veiledning og råd i noen grad. De kan dog svare det de tror andre vil høre og ha vansker med å uttrykke egne oppfatninger og meninger.
- For pasienter med **alvorlig utviklingshemming** fremkom det at gruppen har store kommunikasjonsutfordringer og bruker korte setninger eller enkeltord. Noen bruker mer lyder enn ord i sin kommunikasjon, hvilket vil innebære behov for tilstedeværelse av nærpersoner som kjenner dem godt og kan fortolke kommunikasjonen deres.
- For pasienter med **dyp utviklingshemming** beskrev informantene en gruppe som har store kommunikasjonsutfordringer. Pasientene har som regel egne måter å kommunisere på, for eksempel ved blick eller lyder. Det fremkom at pasienten kunne bruke bilder eller konkreter i kommunikasjon.
- Pasientgruppen generelt har behov for tilpasset kommunikasjon, slik som nok tid, forklaring av begreper, korte setninger og enkle ord. For de med **alvorlig og dyp utviklingshemming** fremkom behov for bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), noe som også ble beskrevet som nyttig ved **moderat utviklingshemming** og for noen med **lett utviklingshemming**, spesielt ved samtidig autismediagnose.
- For gruppene med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** ansees det som nødvendig for pasientene å ha med seg en kjent person i møte med behandlere, en som kan tolke og fortelle. Dette kunne også være gunstig for pasienter med **lett utviklingshemming**.
- Å fortelle om egne følelser og indre symptomer på psykisk og fysisk smerte ble beskrevet som en utfordring for pasientgruppen generelt fordi mange ikke kjenner navn på følelser og smerte. Selv for pasienter med tilsynelatende godt verbalt språk vil det kunne være betydelig språk mellom hverdagspråk og det mer spesialiserte språket som benyttes i forbindelse med utredning og behandling av psykisk lidelse. For pasientene med **alvorlig og dyp utviklingshemming** fremkom det at de var avhengig av at omsorgspersoner som kjente dem godt kunne tolke atferden som et tegn på indre psykisk eller fysisk smerte.
- Pasientgruppen generelt bruker lengre tid på å bearbeide informasjon, og vil da ha behov for lenger tid til å forstå og respondere. Disse vanskene vil vanligvis øke med grad av utviklingshemming.





## Emosjonell fungering

Pasientgruppen generelt kan ha vanskeligheter med å forstå hva de føler. De kjenner at noe ikke stemmer, men har vanskeligheter med å definere, regulere og håndtere ubehaget i kroppen.

- Det ble beskrevet at gruppen ofte har taps- og traumeopplevelser, mobbing, sorg og ensomhet. Vanskelige opplevelser/historier kan feiltolkes som negativ atferd knyttet til grunndiagnosen spesielt hos personer der ubehag kommer til uttrykk som utfordrende atferd og/eller hos de som har begrenset verbalt språk.
- Generelt har pasientgruppen vansker med å regulere følelser og derfor behov for reguleringsstøtte. Uten støtte/bistand kan de utvikle angst eller andre psykiske lidelser og utvise utfordrende atferd. Graden av støtte og måten å støtte på tilpasses individuelt.
- Pasienter med **lett utviklingshemming** kan ha ønsker om å være som alle andre, samtidig som bevissthet rundt egne funksjonsvansker kan gjøre de føler seg utenfor, ensomme eller tenker at de ikke er viktige nok.
- Pasienter med **moderat utviklingshemming** kan bli trigget av bestemte situasjoner eller hendelser i omgivelsene, slik som brudd i forventninger og rutiner. Informantene beskrev en gruppe som kan vise skyld/anger knyttet til problematisk atferd, uten at de selv nødvendigvis får til å «rydde» opp i vonde tanker og følelser.

### Følsom for endringer

- Pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** er ofte følsomme for endringer. Symptomer må tolkes av andre og det fremkom betydelig risiko for at symptomer blir misforstått eller feiltolket. Informantene beskrev at atferd som utfordrer er vanlig, men kan ha varierende og ulike årsaker og betydninger.

## Relasjonell fungering

Pasientgruppen generelt har et stort behov for å føle trygghet. Felles for pasientgruppen er at behovene for omsorg, nærhet og det å føle seg sett og respektert for den de er må ivaretas for å etablere trygge og gode relasjoner.

- Pasientgruppen generelt er sårbare for hyppige endringer blant hjelpere og trenger kontinuitet i sine relasjoner til andre.
- Kjente gode omsorgspersoner/pårørende representerer trygghet for pasientgruppen. Det tar tid å bli kjent med og bygge gode relasjoner til pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming**, men også for noen pasienter med lett utviklingshemming.
- Familien er viktig for pasientgruppen, og pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har ofte behov for hjelp til å opprettholde sosiale- og familiære relasjoner etter at de har flyttet fra barndomshjemmet.
- Pasienter med **lett utviklingshemming** har behov for å ha personer rundt seg som kan balansere mellom å støtte og dytte. Det krever tilstedeværelse og at de kjenner personen godt. De kan ha behov for hjelp til å etablere vennerelasjoner.
- Pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for trygging ved tilknytning til andre. De må få omsorg og en «god armkrok». Å bygge opp under relasjoner med familie og venner er viktig.
- Pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for omsorgspersoner som lærer å kjenne deres behov selv om vedkommende ikke klarer å uttrykke disse verbalt.

### De trenger en armkrok og mer glede og smil

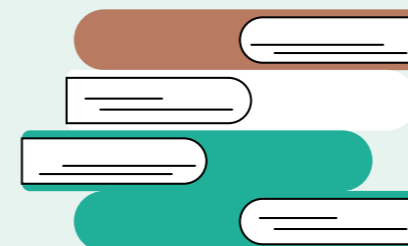
## Struktur

Struktur gir trygghet for pasientgruppen generelt noe som er nødvendig for positive opplevelser, utredning og effekt av behandling.

- Generelt har pasientgruppen et stort behov for oversikt og forutsigbarhet (trygghet) gjennom ytre struktur. For gruppen med **lett utviklingshemming** kan det innebære tydelige avtaler og tydelige planer som pasientene mestrer å bruke. Det kan bety utvidet tid til å forklare og forberede nye ting og endringer.
- Pasienter med **lett utviklingshemming** kan fremstå som strukturert, men ofte trenger de forutsigbarhet gjennom ytre struktur.

### Trenger kontroll. Jobber hele tiden med dette for å eliminere indre kaos

- For pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** kan det være behov å strukturere «her og nå» ved å informere om hvem de skal være sammen med, hva de skal gjøre, hvor lenge aktiviteten/behandlingen skal vare, hva de skal etterpå etc. på en måte som de kan forstå (jf. pkt om kommunikasjon).



## Somatikk og legemidler

Pasientgruppen generelt har ofte et komplisert sykdomsbilde med flere samtidige lidelser noe som ser ut til å øke med grad av utviklingshemming.

- Andre nevroutviklingsforstyrrelser, epilepsi, hjerte- og karlidelser, mage-/tarmlidelser, smertetilstander, kreft, tannlidelser, syns- og hørselshemminger, søvn- og spisevansker forekommer. Det ble nevnt at det kan være hensiktsmessig med genetisk utredning som kan avdekke diagnoser som disponerer for spesifikke tilleggs lidelser.
- Somatisk sykdom kan være uavklart, særlig fordi pasienten ikke klarer å vise eller forklare egen smerte eller ubehag.
- Gruppen generelt har ofte behov for en systematisk oppfølging av somatisk sykdom og inngå i nasjonale screeningsprogrammer.
- Spesielt for gruppene **alvorlig og dyp utviklingshemming** kan det være et utviklingssyndrom eller en organisk psykisk lidelse som ligger til grunn. Syndromer kan følges av både organsykdommer og ha spesielle atferdsfenotyper.

### Må se hele personen, utrede somatiske problemstillinger i tillegg til psykiske

- Pasientgruppen generelt kan være medisineret med mange ulike preparater, noen gitt uten avklart diagnose, og med potensielle og uavklarte bivirkninger. Noen kan benytte flere ulike medikamenter og enkelte har langvarig medikamentbruk uten klar diagnose eller systematisert evaluering av effekt.

## System og samhandling

Pasientgruppen generelt er avhengig av at tjenestene samarbeider godt på tvers av ulike instanser og med pasientens pårørende. Tid og rom til at pasientene selv kan medvirke må inngå.

- Pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for tverrfaglige tjenester for å dekke pasientens ofte komplekse lidelser, manglende evne til å formidle symptomer og smerter og behov for tilpassede og trygge omgivelser.
- Pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for en god koordinator for å følge opp og knytte sammen tjenester fra ulike instanser til en helhet, det gjelder også for mange pasienter med **lett utviklingshemming**.

- Pasientgruppene **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for den kompetanse/tjenester som finnes både i habilitering og psykisk helsevern, det kan også gjelde for flere pasienter med **lett utviklingshemming**.
- Pasientgruppen generelt har behov for en felles overordnet tilnærming og godt tverrfaglig samarbeid, som inkluderer pårørende.
- Ansatte, enten det er i spesialisthelsetjenesten eller i kommune, bør ha felles ståsted for praksis i møte med pasienten.
- Pasientgruppen generelt har behov for oppfølging basert på veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunalt ansatte og pårørende, og det må sørges for kunnskap om krisehåndtering.
- Pasientgruppen generelt har behov for at livsfaseoverganger og endringer gjennomføres på en måte som oppleves trygt og forutsigbart.



## Utredning av mistanke om psykisk lidelse

Grunnleggende kunnskap om pasientgruppen, samt kompetanse om utredning, differensialdiagnostikk og behandling av psykisk lidelse i denne gruppen, er nødvendig.

- For gruppen generelt bør gjøres en god somatisk utredning.
- Generelt for pasientgruppen kan endringer i mestring og oppførsel være tegn på at pasientene har behov for spesialisert utredning. Dog kan det være en utfordring å observere endring hos pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** da det ikke alltid er gjennomført systematisk kartlegging av dagliglivsferdigheter, somatisk sykdom eller fungering på et tidligere tidspunkt.
- Det mangler gode diagnostiske verktøy som er tilpasset gruppen. Det betyr at en utredning som regel må være bredere enn vanlig for å kunne differensiere mellom symptomer på psykisk lidelse og grunntilstanden (diagnostisk overskygging).
- Det anbefales det å gjøre en bred utredning fordi symptomer på psykisk lidelse kan komme til uttrykk på andre måter enn vanlig.
- Det anbefales å gjøre en bred utredning fordi pasientene i liten grad evner å fortelle om symptomene.
- En bred utredning bør bestå av en god psykiatrisk og somatisk utredning, en funksjonskartlegging, livshistoriekartlegging, kartlegging av dagliglivsferdigheter, sensorisk profil, samt kartlegging av miljøvariabler som struktur, innhold i dagen og bemanningssituasjonen for pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming**, det kan også være nødvendig for noen pasienter med **lett utviklingshemming**.
- For pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** bør det i tillegg gjennomføres genetisk utredning, CYP-screening og kartlegging av atferdsfenotype knyttet til ulike organsykdommer, samt grundig kartlegging av tegn på smerter. Det må også gjøres utredning av tannhelse, spisevansker og kosthold/ernæring. Disse utredningene bør også vurderes for pasienter med **moderat utviklingshemming**. Noen av utredningene kan også være aktuelt og for noen med **lett**

**utviklingshemming**.

- For utredning av pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** anbefales det å gjøre gode observasjoner i pasientens hjemmemiljø.
- Det er behov for en støtte-/talsperson når pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** ikke er i kjente og trygge omgivelser, det kan også være nødvendig for noen pasienter med **lett utviklingshemming**.
- Basert på kunnskap om gruppen generelt og individet spesielt må det legges til rette for at pasientene kan komme med sine meninger og behov og føle seg forstått.
- Pasientgruppen generelt har behov for at ting og årsakssammenhenger forklares flere ganger.
- Det anbefales å gjennomføre en funksjonskartlegging og å kartlegge emosjonell utviklingsalder hos pasienter med **lett utviklingshemming**.
- Kunnskap om at det er en fare for å overvurdere en pasient med **lett utviklingshemming** og pasienter med **moderat utviklingshemming** som har godt verbal språk er viktig. Selv om pasientene snakker godt for seg og ser ut til å forstå, så er det ikke sikkert at vedkommende har forstått det som blir sagt.
- Pasienter med **lett og moderat utviklingshemming** trenger oftere visuell støtte enn det en kan tro at de gjør. Når noe skal forklares må en tilpasse kommunikasjonen ved for eksempel å bruke korte setninger.
- Pasienter med **lett og moderat utviklingshemming** trenger hjelp både med å uttrykke og forstå egne følelser.
- Pasientgruppen generelt kan med fordel ha med seg en hjelpeperson, for pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** er det nødvendig.
- Pasientgruppen generelt kan ha behov for emosjonell støtte på nivå med yngre barn, samt problemer med å bli trygget på grunn av tidligere negative erfaringer, noe som kan utløses ved en ukjent utredningsprosess.
- Utredning og diagnostisk beslutning tar lengre tid for gruppen generelt.
- Behov for tverrfaglighet kompetanse gjelder for gruppen generelt, dog noe mer aktuelt med **alvorlig og dyp utviklingshemming**.

- Kunnskap om eller kjennskap til pasienten i forkant kan føre til mer effektiv utredning.
- Nært samarbeid med pårørende og /eller kjente omsorgspersoner kan føre til bedre og mer effektiv utredning for gruppen generelt. Det ansees som helt nødvendig ved **alvorlig og dyp utviklingshemming**.

- For gruppen generelt bør en være oppmerksom på mulig uoppdaget nevroutviklingsforstyrrelse, spesielt autisme.
- Har pasienten epilepsi, bør det gjøres god differensialdiagnostisk vurdering med tanke på psykisk lidelse.

## Behandling av psykisk lidelse

Kunnskap om pasientgruppen og kompetanse om behandling av psykisk lidelse er nødvendig.

- Kunnskap om normalutvikling og utvikling av reguleringsfunksjoner er relevant.
- Kunnskap om hvordan man kommuniserer best med pasienten må innhentes på forhånd.
- Vanlige behandlingsmetoder kan som regel brukes, men må tilpasses individets karakteristika og behov.
- Kontekstsensitivitet og betydningen av forutsigbarhet og relasjon bør tas hensyn til ved behandling.
- Behandlingen bør gjennomføres i hensiktsmessige fysiske rom med nok ressurser til å ivareta pasientgruppen.
- Pasientgruppen generelt har behov for en god legemiddelbehandling. På grunn av flere samtidige lidelser må interaksjoner ved multifarmasi avdekkes for å prioritere rett behandling.
- Pasientgruppen generelt har behov for at det gjennomføres systematisk monitorering og evaluering av både eventuell effekt og potensielle bivirkninger av medikamenter, ettersom pasientene kan ha atypiske reaksjoner på medikamenter og selv kan ha vansker med å beskrive både effekt og bivirkninger.
- Pasientgruppen generelt har behov for behandling og oppfølging av lengre varighet enn vanlig ved behandling av psykisk lidelse. Et lavterskeltilbud i spesialisthelsetjenesten som lokale omsorgspersoner kan benytte kan være nyttig for tidlig intervensjon og/eller oppfølging for å avverge av eskalering av psykisk lidelse.

- Pasientgruppen generelt har behov for trygge relasjoner i behandlingen.
- Pasientgruppen generelt har behov for en ledsager/kjent omsorgsperson gjennom behandlingsforløpet.
- Pasientgruppen generelt har behov for at behandlingen bygger på sterke sider og interesser.
- Pasientgruppen generelt trenger mer tid og tettere tverrfaglig oppfølging enn ved ordinære behandlingsforløp.
- Pasientgruppen generelt har behov for informasjon om behandling og behandlingsforløpet tilpasset sitt nivå.
- Pasientgruppen generelt har behov for å bli møtt med respekt, og de trenger bekreftelse på symptomer på psykiske vansker.
- For pasientgruppen generelt, men spesielt for de som har flere samtidige lidelser, er det behov for koordinerte tverrfaglige tjenester for å dekke det totale behovet for behandling.
- Pasienter med **lett og moderat utviklingshemming** har behov for psykoedukasjon.
- Pasienter med **lett utviklingshemming** har stort behov for å vite hva som skjer i egen behandling og å oppleve mestring og anerkjennelse.
- Pasienter med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for at nærpersoner/behandlere benevner og validerer deres følelser og tanker. Dette kan også være tilfelle for pasienter med **lett utviklingshemming** når de har vansker med å gjenkjenne og benevne indre tilstander.



- På grunn av manglende innsikt kan pasienter med **lett og moderat utviklingshemming** ha vansker med behandlingsmotivasjon og til å gjennomføre handlinger som ikke oppleves som umiddelbart motiverende.
- Pasienter med **lett og moderat utviklingshemming** kan ofte nyttiggjøre seg støttesamtaler, informasjon og rådgivning når dette gjøres på en individuelt tilpasset måte med bruk av enkle samtaler og billedstøtte/visuelle hjelpemidler.
- Pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon og en kjent omsorgsperson som støtte i behandlingen.
- Pasientgruppen generelt vil vanligvis ha behov for miljøterapi med lavaffektiv tilnærming.
- Ved innleggelse i psykisk helsevern har pasientgruppen generelt behov for miljøtilrettelegging, ro, oversikt, lav affektiv tilnærming og praktisk bistand, behovene kan øke ved alvorligere grader av utviklingshemming.

- Pasientgruppen generelt har behov for tilstrekkelig med hjelp/oppgaveavlastning ved psykisk sykdom ettersom det er risiko for at de blir møtt med for høye krav eller forventninger.
- Samarbeid med pårørende og andre omsorgspersoner er spesielt viktig i behandlingen av personer med **moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming**.
- Pasientgruppen generelt, og spesielt pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming**, kan ha behov for ambulerende hjemmebehandling.
- Pasienter med **alvorlig og dyp utviklingshemming** har behov for generell miljøtilrettelegging der de bor samtidig med behandling for psykisk lidelse. Det kan også gjelde de med **moderat utviklingshemming**.

# Forskning

I denne delen beskrives kort om forskning som er relevant å støtte seg på ved organisering av god og effektiv psykisk helsehjelp for pasientgruppen. Forskningen på feltet viser at det er en avstand mellom antatt forekomst av psykisk lidelse og de som får behandling, noe som kan indikere at psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming ikke blir oppdaget, forstått og behandlet som for andre.



Videre viser forskningen at det ofte er komplekse tilstandsbilder som fordrer tverrfaglighet og tverretattlig samarbeid for å dekke pasientgruppens behov. Samarbeid med pårørende og kommunale tjenesteytere, samt tilstrekkelig tid og kompetanse til å inkludere og trygge pasientene fremheves som vesentlig for å yte god og effektiv psykisk helsehjelp.

## Hva er utviklingshemming?

Betegnelsen psykisk utviklingshemming ble tatt i bruk rundt 1970 og erstattet betegnelse idiologi, åndssvakhet og mental retardasjon. I den siste versjonen av det internasjonale klassifikasjonssystemet, ICD-11 (1), er den nye betegnelsen forstyrrelse av intellektuell utvikling. I Norge er det funnet at andel av befolkningen som har en utviklingshemming og samtidig er registrert i kommunene er omtrent en halv prosent (2;3). Dog estimerer The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) en forekomst for utviklingshemming i Norge på mellom 0,95 % og 1,23 % (2). Det betyr mellom 47 000 - 61 500 personer. Personer med utviklingshemming utgjør en særdeles heterogen gruppe hvor det forekommer en betydelig overhyppighet av både psykiske og fysiske lidelser og andre tilstander som sansetap og sensoriske dysfunksjoner.

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for tilstander med ulike årsaker. Felles for disse er at læreevnen og evne til å klare seg i samfunnet er nedsatt. Dette innebærer å ha nedsatt kapasitet til å lære og begrensninger i kunnskapsmengde. I tillegg vil

forståelse og språkutvikling være svekket, samt vansker med å overføre og bruke kunnskap og ferdigheter i andre sammenhenger enn der de er innlært. Det samme gjelder praktiske og sosiale ferdigheter som har betydning for å klare seg i samfunnet og i samhandling med andre i hverdagsliv, skole, arbeid og fritid (1). Viktige menneskelige egenskaper som å vise omsorg for andre, oppleve glede samt å oppleve sosialt fellesskap vektlegges ikke når evnenivå og adaptive ferdigheter kartlegges.

Utviklingshemming deles inn i fire nivåer (1;2) : lett utviklingshemming (IQ 50-69), moderat utviklingshemming (IQ 35-49), alvorlig (IQ 20-34) og dyp (IQ <20). Diagnosen settes etter utredning av evnenivå og adaptive ferdigheter. Imidlertid viser både klinisk erfaring og forskning at også emosjonell modenhet er et viktig område å kartlegge. Emosjonell fungering har stor betydning for å bli forstått i sosiale sammenhenger. Emosjonelle uttrykk kan videre påvirke kroppslige reaksjoner, og omvendt. Når personen har lav grad av emosjonell modenhet, vil reaksjonsmønstrene korrespondere med emosjonell «alder», mer enn grad av utviklingshemming.

## 47 000 - 61 500

Dog estimerer The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) en forekomst for psykisk utviklingshemming i Norge på mellom 0,95 % og 1,23 %. Det betyr mellom 47000 – 61500 personer

## 4 nivåer

Utviklingshemming deles inn i fire nivåer: lett utviklingshemming (IQ 50-69), moderat utviklingshemming (IQ 35-49), alvorlig (IQ 20-34) og dyp (IQ <20)



### Hvordan kommer psykisk lidelse til uttrykk hos personer med utviklingshemming?

Personer med utviklingshemming har i utgangspunktet de samme symptomene på psykisk lidelse som andre (4). På grunn av disse personenes grunnleggende vansker kan imidlertid disse symptomene komme til uttrykk på andre måter, i personens atferd (4).

Symptomer på psykisk lidelse er vanligvis knyttet til sterkt ubehag. Personer med utviklingshemming kan streve med å formidle både dette ubehaget og det faktiske innholdet i symptomene. Dette kan gjøre det vanskeligere for fagpersoner både å forstå at personen har en psykisk lidelse samt å skille mellom ulike psykiske lidelser.

I tillegg kan symptomene være vanskelig å forstå for personen selv. Hvis personen selv ikke har forståelse av at vedkommende har for eksempel angst, og at dette er ubehagelige, men ufarlige, fenomener som kan behandles, vil slike symptomer oppleves skremmende og uforklarlige. Sterkt indre ubehag hos en person med begrenset verbalspråk vil kunne arte seg som såkalt «utfordrende» atferd, inkludert aggressiv eller selvskadende atferd, sosial tilbaketrekning eller tilsynelatende mangel på samarbeid (5). Slik atferd kan imidlertid også ha andre forklaringer og er ikke spesifikt for ubehag knyttet til psykisk lidelse.

I tillegg kan en observere betydelig funksjonsfall i forbindelse med utvikling av en psykisk lidelse i gruppen, inkludert både dagliglivsferdigheter, kommunikasjonsferdigheter og annet.

Symptomuttrykk vil også påvirkes av andre forhold og tilstander. For eksempel vil samtidig autismespekterforstyrrelse, somatisk sykdom eller andre funksjonshemminger som hørselshemming eller synshemming, påvirke hvordan personen

kommuniserer og dermed også symptomuttrykk. Avdekking av symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming vil derfor ofte kreve grundig tverrfaglig kartlegging/utredning og forståelse av eventuelle atferdsendringer (6).

### Forekomst av psykisk lidelse

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for å få psykisk lidelse enn andre. I en oppsummering av internasjonal forskning fra 2020 ble det konkludert med at ca. en tredjedel (33,6 prosent) av mennesker med utviklingshemming har en psykisk lidelse (7). Hos personer med utviklingshemming som også har en autismespektervanske ser forekomsten ut til å være enda høyere, rundt 50 prosent (8). Psykisk lidelse forekommer altså hos en betydelig andel av mennesker med utviklingshemming.

Dog, tall fra Norsk Pasientregister (2022) viser at i underkant av 4000 unike pasienter fra 16 år med utviklingshemming (F70-73) var registrert med en psykiatrisk diagnose. Sett bort fra autismespekterforstyrrelse og ADHD var angstlidelser den hyppigste lidelsen etterfulgt av psykoselidelser og stemningslidelser. Det er grunn til å tro at forekomst av psykisk lidelse er større enn tallene viser. Årsakene til høyere forekomst av psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming enn hos andre ser ut til å være sammensatt og knyttet til både biologiske sårbarheter og sosiale forhold (9). De er mer utsatte for traumatiske opplevelser og negative livshendelser, inkludert mobbing, vold og seksuelle overgrep. Personer med utviklingshemming har mindre tilgang på sosial støtte og ofte mindre sosialt nettverk enn andre. Gruppen har lavere sosioøkonomisk status og deltar i mindre grad i arbeidslivet. I tillegg opplever mange stigmatisering og utenforskap. Gruppens grunnleggende funksjonsvansker kan gjøre det vanskelig å delta og passe inn på mange av samfunnets arenaer. Stress, angst og depresjon er vanlige følgetilstander for mennesker som faller utenfor eller opplever at livet er strevsomt.

*Publikasjonen har benyttet opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR). Forfatterne er eneansvarlig for tolkning og presentasjon av de utleverte opplysningene. Registerforvalter for NPR har ikke ansvar for analyser eller tolkninger basert på de utleverte opplysningene.*

### Tilpasset utredning og behandling

Personer med utviklingshemming får de samme psykiske lidelsene som andre, og de samme strategiene og metodene benyttes i behandling av lidelsene i denne gruppen som hos andre (10). På grunn av pasientenes grunnvansker må det imidlertid ofte gjøres tilpasninger både av utredning og behandling.

Utredning av psykisk lidelse innebærer vanligvis at pasienten selv svarer på spørsmål om og rapporterer aktuelle symptomer. Dette er ofte utfordrende for pasienter med utviklingshemming og krever at en i tillegg benytter seg av informasjon fra nærpersoner, typisk familiemedlemmer/foreldre og ansatte i kommunale tjenester (10;11). Personer med utviklingshemming er en heterogen gruppe. Det å utrede psykisk lidelse vil derfor i tillegg til kartlegging av symptomer på psykisk lidelse, også kreve en grundig forståelse av den enkeltes grunnvansker (11). I løpet av utredningen må en også kartlegge hvorvidt pasienten har tilstrekkelig bistand i det daglige og hvordan eventuell mangel på slik bistand påvirker personen (12).

Når det kommer til behandling er også tilpasninger nødvendig. Dette kan for eksempel innebære forenkling av språklig materiale og bruk av visuell støtte i kommunikasjon. Fordi utviklingshemming vanligvis innebærer generelle lære vansker, vil psykoterapeutisk behandling kunne kreve flere repetisjoner og ta lenger tid enn hos andre. Strategier fra psykoterapi vil kunne måtte «oversettes» og gjennomføres i miljøarbeid der personen bor. Redusert evne til å rapportere både effekt og bivirkninger av medikamentell behandling gjør at slik behandling må være organisert og planmessig, med samarbeid mellom ulike tjenestenivåer og jevnlig, systematisk registrering av effekt og mulige bivirkninger. Med andre ord vil behandlingen ofte gjennomføres i samarbeid mellom pasienten selv, spesialisthelsetjenesten, familiemedlemmer og kommunale tjenesteytere. Spesielt samarbeid med familien, som ofte har en unik forståelse av pasientens fungering og historie, har vært fremhevet i litteraturen (11;12). Felles forståelse av pasientens vansker og behandlingsmål hos alle involverte ser ut til å være avgjørende (12).

At utredningen må være bredere og inkludere kartlegging/forståelse av pasientens grunnvansker, og at behandling må tilpasses og gjennomføres i samarbeid mellom ulike tjenestenivåer, innebærer at utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming vil kunne være mer tidkrevende enn for andre.

### Relasjon og arbeidsallianse

Gode relasjoner er funnet å være bærebjelken for å ha god psykisk helse. For dem som har dårlig psykisk helse eller en psykisk lidelse og trenger behandling, er samarbeidsklimaet mellom pasient og behandler funnet å være av avgjørende betydning. Den profesjonelle relasjonen mellom pasient og terapeut kalles arbeidsallianse eller terapeutisk relasjon (13).

Arbeidsallianse er et begrep fra psykodynamisk teori som beskriver det emosjonelle båndet som oppstår mellom pasient og behandler (14). Et annet mye brukt begrep er terapeutisk relasjon. Terapeutiske relasjoner er basert på tillit og trygghet; å kunne stole på den andre. Ny kunnskap om hjernen viser at trygghet i relasjoner avspeiler hjernens plastisitet og det å skape nye nettverksforbindelser og utvikler seg når vi er trygge. Det motsatte skjer ved fare og det å leve i psykologisk usunne relasjoner (15).

Klinisk erfaring tilsier at når pasienten har utviklingshemming vil det å bygge opp et tillitsforhold til pasienten kunne være avgjørende for om terapien gir symptomlindring (13). I en studie av miljøterapi i en døgnenhet for utviklingshemming og psykisk helse ble ti pasienter intervjuet om emosjonelt klima (16). Pasientene var enige om at det var forholdet til miljøterapeutene og til behandler som var det viktigste for dem under innleggelsen. Andre sentrale faktorer var å føle seg trygg, ha tillit til behandlerlaget og ha en opplevelse av at følelser ble forstått og tålt. Dette funnet er på linje med psykoterapiforskningen, som sier at arbeidsfellesskapet mellom pasient og behandler er viktigere enn valg av metode. Dette gjelder også når pasienten har utviklingshemming (13).



### Pårørendes rolle

Pårørende har utstrakte rettigheter i helseovngivningen, både når det gjelder psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten og somatiske helse-tjenester for personer som har begrenset juridisk samtykkekompetanse.

Personer med utviklingshemming har ofte begrensede sosiale nettverk. For mange er familie og pårørende deres mest langvarige relasjoner og deres viktigste sosiale kontakter utenom ansatte i tjenestene (17). Forskning viser også at pårørende ofte må være pådrivere for at den enkelte person med utviklingshemming skal få tilgang på nødvendige helsetjenester (18). Pårørende, og da spesielt foreldre, men også søsken, fortsetter vanligvis å være involvert når voksne med utviklingshemming flytter i egen bolig (17).

I utredning av psykisk lidelse er pårørende en viktig kilde til informasjon (19). De har ofte en unik oversikt over pasientens bakgrunn og historie.

I tillegg har de kunnskap om pasientens grunnleggende fungering og kan bidra med verdifull informasjon om endringer i atferd og fungering som kan være tegn på en psykisk lidelse. Denne informasjonen vil også være viktig ved behandling og da spesielt med tanke på evaluering av hvorvidt tiltak har gitt positiv effekt for pasienten – og hvorvidt behandlingen kan sies å være fullført (19). Informasjon fra pårørende vil dermed være et viktig supplement til informasjon fra kommunale tjenesteytere, som ikke har samme livslange relasjon til pasienten det gjelder.

Gode samarbeidsrelasjoner mellom pårørende, kommunale tjenesteytere og spesialisthelsetjenesten kan være avgjørende for å lykkes med utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming. Samtidig vil grundig utredning og felles forståelse av pasientens vansker og symptomer kunne bidra til å redusere risikoen for konflikt og samarbeidsproblemer. Forutsigbarhet også for

pårørende, god rolleforståelse, og at man i utredning og behandling benytter seg av den personspesifikke kompetansen pårørende vanligvis har, er forhold som kan bidra til gode samarbeidsrelasjoner.

### Psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming

Et tema som har vært undersøkt og diskutert både her til lands og internasjonalt er hva som er best organisering for behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming (20;21). Det er ikke støtte for å gi klare anbefalinger basert på forskning når det gjelder organisering av spesialisthelsetjenester til pasientgruppen (22). Pasientgruppen har ofte store og sammensatte behov utover det som kan dekkes innenfor en enhet og utfordrer den fragmenterte organiseringen av helsevesenet (20;23).

#### For å gi tilgang til god psykisk helsehjelp til pasientgruppen anbefales (23):

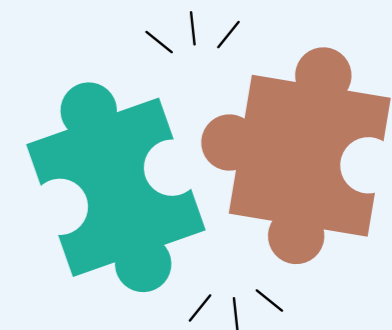
- helhetlige pasientforløp som inkluderer både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester med tilgang til hele tiltakskjeden
- kriterier for henvisningspraksis og at henvisende instans vet hvor henvisningen skal sendes
- kunnskap om eksisterende tjenester og om symptomer på psykisk lidelse hos omsorgsgivere og henvisende instans
- personsentrerte tjenester
- bruk av tverrfaglig og koordinerte team
- utdanning og opplæring av helsepersonell
- koordinering av tjenester
- tilstrekkelige ressurser og evaluering

I tillegg til samarbeid internt i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialisthelsetjeneste og kommune er inkludering av pårørende viktig for å lykkes med innsatsen overfor pasientgruppen (24).

Kompetanse om kombinasjonen utviklingshemming og psykisk lidelse ansees for å være avgjørende for pasientenes behandlingsutfall (10). I tillegg til kompetanse om utredning og behandling av psykisk lidelse har flere av pasientene i denne gruppen somatiske og nevrologiske sykdommer som inngår som en del av et komplekst tilstandsbilde (25). Det kreves derfor ofte kunnskap om utviklingshemming,

psykisk helse, psykisk lidelse, somatiske og nevrologiske lidelser. Helhetlige pasientforløp fremheves som en viktig faktor for å gi god og effektiv behandling til gruppen, noe som inkluderer både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester (23). Det betyr at kunnskap om samarbeidsprosesser, lover og forskrifter inngår i kompetansene som fagpersonene bør besitte. Kommunikasjon med pasientene kan forandre bruk av visuell støtte og følge av omsorgspersoner. Samarbeid med pårørende pekes også på som en faktor for å kunne gi god og effektiv psykisk helsehjelp (24). For å kunne dekke dette kompetanseområdet innebærer det for mange et dynamisk samarbeid mellom flere fagpersoner og enheter. Pasientgruppen er liten noe som påvirker hvordan kompetansen utvikles. Det finnes pr i dag ikke en spesialisering innen feltet og fagpersoner utvikler i hovedsak sin kompetanse gjennom klinisk arbeid. Utvikling av kompetanse innebærer en mulighet til å få veiledning, til å drøfte og kalibrere egen praksis sammen med andre fagpersoner. Enheter som møter få pasienter i løpet av året har mindre mulighet til å etablere kompetanse på feltet gjennom kollegialt samarbeid.

De spesialiserte enhetene for pasientgruppen har en organisering som fremmer utvikling av kompetanse om utredning og behandling av psykisk lidelse hos pasienter med utviklingshemming og således dekker mye av kompetanseområdet. Der hvor det ikke er etablert egne enheter pekes det på behovet for samarbeid mellom habilitering og psykisk helsevern (23). Helverschou og kolleger (26) fant at fagnettverk på tvers av enheter og helseforetak er virksomt som tiltak for å øke kompetansen hos helsepersonell.



## Lover, forskrifter og veiledere

Menneskerettigheter er rettigheter alle mennesker har, uavhengig av kjønn, alder, legning, livssyn, nasjonalitet eller hvor i verden de bor. Beskyttelsesplikten er ekstra sterk overfor sårbare grupper som barn, eldre, funksjonshemmede og minoriteter (27). I denne sammenhengen er CRPD, artikkel 25 om helse og artikkel 26 om habilitering og rehabilitering spesielt relevante artikler å ha kunnskap om.

Det er en rekke lover, forskrifter og veiledere som regulerer og gir retning for helsetjenestens virke og som kommer til anvendelse for pasientgruppen. I spesialisthelsetjenesten kommer lover og forskrifter ofte til uttrykk i interne prosedyrer på helseforetaks- og klinikknivå. Dog vil det oppstå dilemmaer og spørsmål i den kliniske hverdagen som gjør at en på alle nivåer bør kjenne til relevante lovtekster og anvendelsen av disse.

- [Spesialisthelsetjenesteloven](#)
- [Psykisk helsevernloven](#)
- [Pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- [Pasientjournalloven](#)
- [Helsepersonelloven](#)
- [Forvaltningsloven](#)
- [Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester](#)
- [Forskrift om prioritering av helsetjenester](#)
- [Forskrift om habilitering og rehabilitering](#)
- [Forskrift om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester](#)
- [Lov om likestilling og forbud mot diskriminering \(likestillings- og diskrimineringsloven\)](#)
- [Helseforetaksloven](#)
- [Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgssektoren](#)
- [Helseforskningsloven](#)
- [Helsetilsynsloven](#)
- [Lov om Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten](#)
- [GDPR – personvernforordningen](#)

## Aktuelle nasjonale veiledere

- [Oppfølging av personer med store og sammensatte behov - Helsedirektoratet](#)
- [Pårørendeveileder - Helsedirektoratet](#)
- [Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming - Helsedirektoratet](#)

- [Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator - Helsedirektoratet](#)
- [Utredning og diagnostisering av utviklingshemming - Helsedirektoratet](#)

## Tjenesteinnovasjon og implementering

Det er behov for innovasjon som bidrar til nye løsninger for å forbedre tilgjengelighet, økt kvalitet, kortere ventetider og økt pasientsikkerhet i behandlingen til denne pasientgruppen. En innovasjon kan være å utvikle noe helt nytt eller ta i bruk noe som andre har utviklet i en ny kontekst. Enhver innovasjon er unik, slik som den kontekst den skal implementeres i, de egenskaper som preger de som skal gjennomføre den og de som skal få tilgang til innovasjonen (28). Implementering er en aktiv og planlagt prosess som omdanner en innovasjon til rutinemessige praksis. Forut for valg av implementeringsstrategier må det gjennomføres en forberedelsesfase som innebærer en kartlegging av behovet for endringen, valg av løsninger, og organisatoriske og psykologiske faktorer som kan innvirke positivt og negativt på den forandringen som innovasjonen vil medføre både i og utenfor organisasjonen (29). I tillegg bør planer også omfatte potensielle «trusler» som kan oppstå underveis i prosessen.

Implementering er bærekraftig når den nye praksisen til tross for endringer i og utenfor organisasjonen vedvarer etter den konkrete implementeringsprosessen er avsluttet og frem til praksisen eller deler av praksisen er foreldet og erstattes av noe nytt (30). Langsiktige handlingsplaner som bidrar til bærekraftig implementering inkluderer: monitoring av om ansattes anvendelse av innovasjonen er slik den er beskrevet (behandlingsintegritet), monitoring av adaptasjon og utvikling av innovasjonen, budsjettering, rekruttering, opplæring og kartlegging av effekt av innovasjonen (29;31;32).

Tjenestedesign er en metode som har vist seg hensiktsmessig som innovasjonsmetode for helse- og sosialtjenester [Tjenestedesign - KS](#).

## Metoden bygger på følgende fem prinsipper:

- 1) Mennesket i sentrum, 2) Samskaping,
- 3) Helhetlig tilnærming, 4) Visualisering,
- 5) Test tidlig og ofte.

## REFERANSER

1. **WHO.** The ICD-11 International Classification of Diseases. Geneva: World Health Organization; 2018.
2. **Helsedirektoratet.** [Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Oslo: 2019.](#)
3. **Myrbakk E, Von Tetzchner S.** The prevalence of behavior problems among people with intellectual disability living in community settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.* 2008;1(3):205-22.
4. **Fletcher RJ, Barnhill J, Cooper S-A.** An introduction to the DM-ID-2. NADD Press Kingston, NY; 2017.
5. **Kildahl AN, Ludvigsen LB, Hove O, Helverschou SB.** Exploring the relationship between challenging behaviour and mental health disorder in autistic individuals with intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders.* 2023;104:102147.
6. **Deb S, Perera B, Krysta K, Ozer M, Bertelli M, Novell R, et al.** The European guideline on the assessment and diagnosis of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities. *The European Journal of Psychiatry.* 2022;36(1):11-25.
7. **Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M.** Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2020;33(2):126-38.
8. **Bakken TL, Helverschou SB, Eilertsen DE, Heggelund T, Myrbakk E, Martinsen H.** Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Res Dev Disabil.* 2010;31(6):1669-77.
9. **Halvorsen MB, Kildahl, A. N., Helverschou, S. B.** Mental health in people with intellectual and developmental disabilities I: Intellectual and developmental disabilities: A dynamic systems approach: Springer; in press.
10. **NICE.** [Mental health problems in people with learning disabilities: Prevention, assessment and management 2016.](#)
11. **Kildahl AN, Oddli HW, Helverschou SB.** Bias in assessment of co-occurring mental disorder in individuals with intellectual disabilities: Theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Journal of Intellectual Disabilities.* 2023;17446295231154119.
12. **Mendoza O, Thakur A, Niel U, Thomson K, Lunsy Y, Bobbette N.** Project ECHO-AIDD: recommendations for care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities.* 2023;17(4):292-309.
13. **Bakken TL.** [Et åpnere terapirom. Utrednings- og behandlingssamtaler med personer med kognitiv funksjonshemming. Bergen: Fagbokforlaget; 2021.](#)
14. **Bordin E, Horvath A, Greenberg L.** The working alliance: Theory, research and practice. *The working alliance: Theory, research, and practice.* 1994:13-37.
15. **Schore AN.** Affect Regulation and the Repair of the Self. *The Permanente Journal.* 2005;9(2).
16. **Sommerstad HS, Kildahl AN, Munkhaugen EK, Karlsen K, Bakken TL.** Experiences of ward atmosphere in inpatients with intellectual disability and mental illness: clinical implications for mental health nursing. *International journal of developmental disabilities.* 2021;67(5):339-48.
17. **Codd J, Hewitt O.** Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities.* 2021;49(1):39-51.
18. **Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A.** Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One.* 2013;8(8):e70855.
19. **Rysstad AL, Kildahl AN, Skavhaug JO, Dønnum MS, Helverschou SB.** Case study: Organizing outpatient pharmacological treatment of bipolar disorder in autism, intellectual disability and Phelan-McDermid syndrome (22q13.3 deletion syndrome). *International Journal of Developmental Disabilities.* 2022;68(3):378-87.
20. **Whittle EL, Fisher KR, Reppermund S, Lenroot R, Trollor J.** Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.* 2018;11(1):69-102.
21. **Bakken TL, Evensen OO, Bjørgen TG, Nilsen IT, Bang N, Pedersen U, et al.** Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: A descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities.* 2018;12(3/4):121-34.
22. **Walton C, Medhurst D, Madhavan G, Shankar R.** The current provision of mental health services for individuals with mild intellectual disability: a scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.* 2022;15(1):49-75.
23. **Bowers AM.** [Service delivery models.](#) *Handbook of Intellectual Disabilities: Integrating Theory, Research, and Practice.* 2019:109-19.
24. **Elliott IJ, Bachke CC.** Samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser: Hvilke erfaringer har deres foreldre? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid.* 2018;15(2-3):224-35.
25. **Sappok T, Diefenbacher A, Winterholler M.** The medical care of people with intellectual disability. *Deutsches Ärzteblatt International.* 2019;116(48):809.
26. **Helverschou SB, Bakken TL, Berge H, Bjørgen TG, Botheim H, Hellerud JA, et al.** Preliminary findings from a nationwide, multicenter mental health service for adults and older adolescents with autism spectrum disorder and ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 2021;18(2):162-73
27. **United Nations, Humans Rights.** [Convention on the Rights of Persons with Disabilities \(CRPD\): article 24 Education. 2006. \[hentet 07.07.2018 2018\].](#)
28. **Greenhalgh T, Papoutsi C.** Spreading and scaling up innovation and improvement. *BMJ.* 2019;365.
29. **Fixsen DL, Naoom SF, Blase KA, Friedman RM, Wallace F, Burns B, et al.** [Implementation research: A synthesis of the literature. FMHI Publication #231 2005.](#)
30. **Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O.** Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The milbank quarterly.* 2004;82(4):581-629.
31. **Khalil H, Kynoch K.** Implementation of sustainable complex interventions in health care services: the triple C model. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):1-10.
32. **Sørli M-A, Ogdén T, Solholm R, Olseth AR.** Implementeringskvalitet – om å få tiltak til å virke: En oversikt. *Tidsskrift for Norsk psykologforening.* 2010;47(4):315-21.

# Ikkje dytt!

Ikkje dytt!  
Eg må få gå trappa sjølv.  
Vil du gå fortare med andre pausar,  
så er det greitt det.  
Eg går ikkje fortare enn eg går, eg.

Ikkje dytt!  
Eg må få stå her ei stund,  
- kvila, kava, gråta, le.  
Ryggja og setja foten ned att på  
forrige trinn  
kjenna ekstra etter om eg er ferdig til å gå vidare.

Ikkje dytt!  
Det er så vondt å snubla.  
Eg gjer det likevel, men då er det på min måte  
- den er tryggast for meg.

Ikkje tru at trappa er lettare å gå  
fordi du veit kva neste trinn heiter.  
Men det er trygt å ha deg saman med meg,  
For eg leitar etter nokon å halda i.

Fint å ha nokon stødig bak ryggen,  
Nokon som kjenner trappa.  
Det er tungt å gå åleine,  
fint å ha deg der, men ikkje dytt! -  
Eg kjem i mitt eige ganglag eg.

Det er fint å sjå at andre har kome seg opp.  
Eg er i seget,  
men ha tolmod med meg!

Gjengitt med tillatelse fra forfatteren Gudrun Lid Sæther.





**Oslo universitetssykehus HF**

**Nasjonal kompetansetjeneste  
for utviklingshemning  
og psykisk helse**

Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

[nkup@ous-hf.no](mailto:nkup@ous-hf.no)  
NKUP.no

