

Utvecklingsstörning och allvarlig psykisk störning

-behovet av en integrerad servicemodell

Carina Gustafsson

Utvecklingsstörda med tillkommande psykisk sjukdom eller annan allvarlig psykisk störning skapar problem i dagens vårdorganisation, då ansvarsfördelningen mellan psykiatri och omsorgsverksamhet är oklar och kunskandet ofullständigt: en "dubbel" diagnos kräver "dubbel" kunskap. Erfarenheter från ett kunskapscentrum redovisas av Carina Gustafsson, leg psykolog och doktorand vid institutionen för psykiatri, Ulleråker, Uppsala universitet.

I samband med antagandet av LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387), har sjukvårdshuvudmännens ansvar för habilitering och rehabilitering av personer som ingår i små och mindre kända handikappgrupper aktualiserats.

En grupp som otvivelaktigt har stort behov av sådan kunskapsutveckling utgörs av personer som uppvisar en kombination av utvecklingsstörning och psykisk sjukdom eller annan allvarlig psykisk störning. Det rör sig om ett begränsat antal individer i spridd förekomst med ett komplicerat och ofta svårbedömt vårdbehov. Kunskapen om deras problematik är bristfällig och ansvarsfördelningen mellan psykiatri och omsorgsverksamhet oklar. Inom respektive vårdorganisation är kunskandet ofullständigt om såväl symtomatologi som behandling; man besitter var sin del av den erforderliga helheten. Bristande ömsesidig insikt om den andra verksamhetens organisation, tänkesätt och kultur gör dessutom att samarbetssvårigheter uppstår.

En inventering av samtliga personer som 1985-1990 varit föremål för insatser både från omsorg och psykiatri i Uppsala län, visar att i medeltal 14 utvecklingsstörda personer per år har varit föremål för psykiatrisk vård. Mycket problematiska vårdsituationer har uppstått, framför allt runt personer med ett komplext hjälpbehov, t ex personer med allvarligt självskadande beteende samt svår oro och häftiga aggressiva utbrott (1). Det är ofta svårt att urskilja hur de olika funktions-

hindren samverkar: begåvningshandikappet, den psykiatriska problematiken, institutionsbeteende, biverkningar av mediciner, ADL-brister etc.

Samarbetssvårigheterna innebär mycket lidande för den enskilde. Även anhöriga kan hamna i en mycket besvärlig situation då deras stöd återstår som det enda alternativet trots att de tidigare har sökt hjälp hos olika myndigheter p g a en ohållbar situation i hemmet.

Att behovet av bättre samordning i rehabiliteringsinsatserna för dessa personer med ett dubbelhandikapp har kommit att uppmärksammas under senare år har flera orsaker. En viktig sådan är, att man idag genom normaliserings- och integreringsprocessen, har en högre ambitionsnivå inom omsorgsverksamheten och därmed har man börjat uppmärksamma att det i vissa fall finns ett psykiatriskt vårdbehov som inte tillgodoses. Ytterligare en orsak är förändringar i lagstiftning och organisation. Enligt omsorgslagen av år 1986 skall utvecklingsstörda få sin medicinska vård inom ramen för den ordinarie sjukvården. Omsorgslagen är vidare helt baserad på frivillighet, varför alla möjligheter till tvångsåtgärder tagits bort. Detta leder i sin tur till att ökade krav ställs på psykiatrin vad gäller insatser för utvecklingsstörda med tillkommande allvarlig psykisk störning. Den nya lagen LSS, som från den 1/1 1994 ersatt omsorgslagen, innebär i detta avseende ingen förändring.

Situationen kompliceras ytterligare av att både psykiatri och omsorgsverksamhet är föremål för genomgripande förändringar, framför allt karaktäriserade av decentralisering. Därmed ökar behovet att samordna särskilda insatser för små grupper med mycket speciella behov, som är för få för att ge underlag för inrättande av kvalificerade specialtjänster inom de mindre

Behovet av samordning i rehabiliteringsinsatserna för personer med ett dubbelhandikapp har kommit att uppmärksammas

Inom psykiatri är den aktuella gruppen en av flera små grupper som kallas marginalpatienter

administrativa enheterna.

Inom psykiatri är den aktuella gruppen en av flera små grupper som har kallats marginalpatienter. Därmed avses personer med dubbla diagnoser, t ex de som förutom sin psykiska sjukdom har demens, missbruk, allvarlig somatisk sjukdom eller utvecklingsstörning. De löper risk att få sämre vård än andra, eftersom det är oklart vilka som skall ta ansvar för dem, samt på grund av att kunskapen om dem inte finns samlad. För en del av dem finns specialiserad verksamhet, t ex för demenspatienter på geropsykiatriska kliniker. För dem med utvecklingsstörning och psykisk sjukdom har den dubbla kompetensen snarast minskat, då utvecklingsstörda får sin medicinska vård inom ramen för den ordinarie sjukvården. Jag vill dock betona att detta bör betraktas i ljuset av de nyligen genomförda förändringarna i organisation och lagstiftning. Det krävs en övergångsperiod för kunskapsöverföring och utveckling.

Diagnostik och behandling

Ett ofta uppkommande problem är att en utvecklingsstörd patient som tas in på en allvårdsavdelning eller psykosavdelning för slutenvård blir störande, ibland skrämmande för medpatienter och personal, då man inte förstår hans eller hennes beteende och har svårigheter att kommunicera. En utvecklingsstörd person har större svårighet att verbalisera än övriga patienter och därigenom blir det svårare att ge korrekt diagnos och behandling (2,3,4). Behandlingen måste dessutom vara speciellt utformad på grund av den sämre verbala förmågan och ibland hjärnskada. Eftersom det endast förekommer enstaka patienter med utvecklingsstörning på en psykiatrisk vårdavdelning är det svårt att utveckla sådan erforderlig diagnostisk erfarenhet och behandling. En konsekvens är ofta att en utvecklingsstörd patient inom psykiatri uppfattas som direkt felplacerad och att man uppfattar att orsaken till symtomen/problemen är utvecklingsstörningen i sig. Utvecklingsstörningen tenderar att överskugga en samtidigt förekommande psykisk störning (5,6). Psykoser och djupa depressioner är ett svårt lidande för patienten. Om det tar längre tid eller om man helt och hållet missbedömer problemen och därmed inte ger adekvat psykiatrisk behandling, så har detta stor betydelse vad gäller

utvecklingsstördas livskvalitet och allmänna situation.

Den bristande kunskapen vad gäller diagnostik är idag ett av de största hindren för att utvecklingsstörda personer skall få tillgång till adekvat psykiatrisk vård och behandling. Det finns flera myter i detta sammanhang, en sådan säger att en utvecklingsstörd person inte kan utveckla en psykisk sjukdom. Denna myt är tämligen utbredd i den allmänna vården. I det diagnostiska klassifikationssystemet DSM saknas giltiga kriterier för personer med utvecklingsstörning och allvarlig psykisk störning, särskilt för måttligt och gravt utvecklingsstörda. Det behövs mer forskning på detta område och utvecklandet av diagnostiska instrument för att öka precisionen och tillförlitligheten i den psykiatriska diagnostiken. Två internationellt gångbara diagnostiska instrument provas för närvarande i Uppsala vid Institutionen för psykiatri (Reiss Screen for maladaptive behaviour och PIMRA; Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults).

Diagnostiken av utvecklingsstördas symtom och problem måste emellertid ses i ett vidare perspektiv. En integrerad holistisk diagnostisk ansats är en nödvändig förutsättning för att individens beteende och symtom skall kunna sättas in i sitt rätta sammanhang. För att åstadkomma denna analys av patogenesen hos en utvecklingsstörd individ bör en multidimensionell utvecklingsmodell användas som teoretisk utgångspunkt, där man tar hänsyn till den komplexa interaktionen av biologiska, psykologiska och sociala bakgrundsfaktorer (7,8).

Servicemodeller

För att utveckla kunskapen inom detta område är ett professionellt kunskapsutbyte och samarbete mellan de medicinskt psykiatriska- omsorgs- och habiliteringsorganisationerna mycket angeläget. Detta arbete har nyligen påbörjats i ett antal lokala projekt på olika håll i landet. Kunskapsutbyte och information i form av gemensamma kursdagar har varit de första trevande försöken att inleda ett sådant samarbete.

I ett av dessa projekt (västra Stockholms sjukvårdsområde) betonar man vikten av att utbilda personliga ombud enligt case-management modellen så som den utvecklats vid Center for Psychiatric Rehabilitation,

Utvecklingsstörningen tenderar att överskugga en samtidigt förekommande psykisk störning

Boston University. De personliga ombuden ska stå för ett personligt stöd i form av samordning av de olika insatser som görs. I ett annat projekt (på Mölndals sjukhus) har man etablerat en psykiatrisk utrednings- och vårdavdelning för utvecklingsstörda med tillkommande psykiatrisk problematik (9). Den senare formen av speciallösning har sina för- och nackdelar. Personalen på en specialavdelning får t ex stor erfarenhet och kännedom om patienter med utvecklingsstörning. Genom heldygnsobservation och olika former av medicinska samt psykologiska utredningar ges möjlighet till grundlig diagnostik och ett medicinskt behandlingsschema. Nackdelarna har varit förknippade med bristen på psykiatrisk öppenvård för dessa patienter, vilket medfört att såväl preventiva som rehabiliterande psykiatriska och psykologiska insatser blivit eftersatta. Idag finns dock planer på att även starta en poliklinisk verksamhet. Även nackdelarna ur patientens perspektiv bör beaktas. Att vara utvecklingsstörd innebär bl a att man har svårare att orientera sig i nya omgivningar och sociala sammanhang, den enskilde har vidare ett stort behov av att människor rätt förstår handikappets innebörd. Att då bli uppryckt ur sitt sammanhang kan för vissa individer innebära en extra emotionell belastning.

Med syftet att stimulera utvecklingen på detta område, har landstinget i Uppsala län med stöd av statligt stimulansbidrag och i samarbete med Uppsala universitet, under 1994 etablerat ett kunskapscentrum rörande personer med utvecklingsstörning och allvarlig psykisk störning. Vid centret pågår och planeras följande aktiviteter: kunskapsöversikt, forskning och utvärdering vad gäller diagnostik och behandlingsmodeller, utveckling av modell för samordning av vård- och habiliteringsinsatser samt internutbildning. Utöver det lokalt inriktade arbetet finns en generell målsättning för ett nationellt och internationellt kunskapsutbyte.

Med hänvisning till ovanstående beskrivning av svårigheter vid bedömning av psykiatriska symtom hos utvecklingsstörda personer, har inom ramen för detta kunskapscentrum ett interdisciplinärt konsultteam etablerats. Teamet är sektors- och organisationsövergripande och teamets medlemmar består av psykiatriker och psykologer från psykiatri och habiliteringsverksamhet med förankring i forsknings- respektive klinisk verksamhet. I det lokala arbetet fokuserar teamet på öppenvård vad gäller psykiatrisk rehabilitering och behand-

ling samt samordning av insatser. Den kliniska bedömningen sker enligt den biopsyko-sociala utvecklingsmodellen och integreras med DSM-IV diagnostik.

Ärenden initieras genom remiss eller anmälan, dvs när den reguljära vården på lokal nivå inte fungerar eller när det råder oenighet mellan olika enheter. Teamets uppgift blir då att leda utredningsarbetet och behandlingsplaneringen. Detta arbete är en kunskapssökande process och ett successivt utvecklande av dubbel kompetens. Successivt bör allt mer av utvecklingsarbetet rörande prevention kunna bedrivas.

För den enskilde individen kan man förvänta sig att detta arbete får stor betydelse i flera hänseenden bl a en grundlig helhetsbedömning och därmed effektiva och individanpassade åtgärder, samordning av insatser, en möjlighet att lindra och eventuellt förhindra allvarliga psykiatriska tillstånd genom tidiga insatser. Sammantaget förväntas livskvaliteten öka hos individerna och deras anhöriga.

Som en effekt kan man även förvänta sig att de i det föregående antydda kulturskillnaderna mellan de två närmast berörda organisationerna kommer att överbryggas.

REFERENSER

1. *Gustafsson C*: Problems in identifying and providing services to people with mental retardation and psychiatric disorders in Sweden. The NADD newsletter, 1994;11:6.
2. *Linaker O M*: Mental Retardation and Psychiatry, past and present. Acta Univ Nidaros Fac Med, 1994;94.
3. *Lund J*: Psykiatriska aspekter ved mental retardering. Institut for psykiatrisk demografi, Psykiatrisk hospital i Århus, 8240 Risskov, 1990.
4. *Göstason R*: Psychiatric illness among the mentally retarded. Acta Psychiat Scand, 1985;71:318.
5. *Reiss S, Levitan G W, Szyszki J*: Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. Am J Ment Def, 1982;86:6.
6. *Spengler P M et al*: Testing the robustness of the diagnostic overshadowing bias. Am J Ment Retard, 1990;95:2.
7. *Dosên A*: Diagnosis and treatment of psychiatric and behavioural disorders in mentally retarded individuals: the state of the art. J Intell Disability Res, 1993;37 (suppl 1).
8. *Stark J A, Menolascini F J, Albarelli M H, Gray V C*: Mental retardation and mental health. New York, Berlin, Heidelberg: Springer Verlag, 1988.
9. *Färnstrand M Karlsson I, Thuresson K*: Förståndshandikappade i psykiatrin. Läkartidningen, 1994;91:5.