

Lill-Merete Sommervold

Hvorfor er det utfordrende å utrede og diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Erik Søndena

Mai 2019

Lill-Merete Sommervold

Hvorfor er det utfordrende å utrede og diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Erik Søndena
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

Sammendrag

Dette er en bacheloroppgave i vernepleiefaglig arbeid, som en del av mitt avsluttende år ved NTNU. I løpet av mine tre år på bachelorstudiet har jeg lært mye både om mennesket, mennesket i samfunnet, hvordan legge til rette for god helse og mestring, samt medisinsk bakgrunn for å jobbe innenfor dette fagfeltet. På kort og godt kan man vel si at dette er en blanding av sosialfaglig og helsefaglig arbeid. I denne oppgaven har jeg valgt å belyse problemstillingen; «hvorfor er det utfordrende å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?» sett i lys av fem forskningsartikler, i tillegg til utvalgt litteratur.

Jeg har reflektert over problemstillingen både på individnivå, så vel som gruppenivå og samfunnsnivå. På individnivå i form av at jeg har sett på forutsetninger og begrensninger hos det enkelte menneske, på gruppenivå i form av å se på statistikk i utvalgsgrupper og at jeg har hatt to ulike tilnærminger til temaet sett i lys av angstrelaterte lidelser og personlighetsforstyrrelser. På samfunnsnivå har jeg forsøkt å finne årsaker til at det generelt sett er utfordrende å anvende seg av dagens diagnostikkverktøy.

Problemstillingen som jeg har valgt å legge til grunn for denne oppgaven, kom som en følge av min interesse for dette faget, samt at jeg har noe erfaring fra det å jobbe med personer som har psykisk utviklingshemming, så vel som psykiske lidelser. Det interesserer meg å se på årsaker til at vi kan være «redde» for en sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse, men at vi så fort vi har en diagnose på det, eller et navn på det, ikke er så redde for det likevel. Det er en årsak til at vedkommende sa det han sa, eller gjorde det hun gjorde. Det å møte et menneske der man er, krever samhandling. Samhandling krever i sin tur at man kan forstå, eller har forståelse, for den andres kognitive tankemønster og handlingsmønster. Å forstå atferd og hva det skyldes er derfor viktig i det sosiale rom. For meg viser dette særlig viktigheten av å kunne skille mellom sykdom og funksjonsnedsettelse.

Diskusjonen i denne oppgaven handler om hvilke faktorer som kan ligge til grunne for problematisk diagnostisering av psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming. Disse faktorene er blant annet diagnostisk overskygging, språk- og kommunikasjonsproblemer, og diagnostiseringsverktøy som ikke tar flere målbare faktorer i betraktning.

Abstract

This is a bachelor thesis in social work, as part of my final year at NTNU. During my three years at the bachelor's program, I have learned a lot about the human being, the human being in society, how to facilitate good health and care, and finally medical background for working in this field. In short, one can say that this is a mixture of social work and health care work. In this thesis I have chosen to elucidate the topic question; "Why is it challenging to study and diagnose mental disorders in people with intellectual disability?" in the light of five research articles, as well as selected literature.

I have reflected on the issue both at the individual level, as well as at the group and societal level. At the individual level in the form of having looked at the prerequisites and limitations of the individual person, at the group level in the form of looking at statistics in sample groups and that I have had two different approaches to the topic seen in light of anxiety-related disorders and personality disorders. At societal level, I have tried to find reasons why it is generally challenging to apply the current diagnostic tools.

The topic question I have chosen to form the basis for this thesis came as a result of my interest in this topic, and that I have some experience from working with people who have intellectual disability as well as mental disorders. I am interested to look at the reasons why we may be "scared" of an illness, injury or disability, but as soon as we have a diagnosis of it, or a name for it, we are not so scared of it anyway. There is a reason why he said what he said, or she did what she did. Meeting a person where they are, requires interaction. Interaction, in turn, requires that one can understand, or have understanding of, the other part's cognitive thought pattern and pattern of action. Understanding behavior and what it is due to is therefore important in the social space. For me, this shows in particular the importance of being able to distinguish disorder from disability.

The discussion in this thesis revolves around which factors can cause the diagnosing of mental disorders in people with intellectual disability to be problematic. These factors include diagnostic overshadowing, language and communication issues, and diagnostic tools that do not take more measurable factors into account.

Innholdsfortegnelse

Innledning:	5
<i>Innføring i tema</i>	5
<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	5
<i>Valgt problemstilling</i>	5
Oppgavens relevans for vernepleiefaglig arbeid	6
Avgrensning av oppgaven	6
<i>Oppgavens oppbygning</i>	7
Definisjon av sentrale begreper	7
Utviklingshemming	7
Diagnostisering.....	7
Diagnostisk overskygging	7
Angst	8
Personlighetsforstyrrelser.....	8
Metode	8
<i>Litteraturstudie</i>	8
<i>Datainnsamling</i>	8
<i>Kildekritikk</i>	9
<i>Kvalitativ metode</i>	10
<i>Analyse</i>	10
<i>Forforståelse</i>	11
Teori og fag	12
<i>Sammendrag av artikler</i>	14
<i>Artikkel 1 - Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability; Recognition and phenomenology</i>	14
<i>Artikkel 2 – Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment</i>	14
<i>Artikkel 3 – Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities (Søndenaa m. flere, 2017).</i>	15
<i>Artikkel 4 – Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study</i>	15
<i>Artikkel 5 - Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947–97</i>	16
Resultater	16
<i>Artikkel 1 - Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability; Recognition and phenomenology</i>	16
<i>Artikkel 2 – Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment</i>	17

<i>Artikkel 3 – Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities</i>	<i>17</i>
<i>Artikkel 4 – Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study.....</i>	<i>18</i>
<i>Artikkel 5 – Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947-97.....</i>	<i>18</i>
Drøfting	19
<i>Metodediskusjon.....</i>	<i>19</i>
<i>Generelt om psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser.....</i>	<i>19</i>
<i>Psykisk utviklingshemming og angst</i>	<i>21</i>
<i>Psykisk utviklingshemming og personlighetsforstyrrelser.....</i>	<i>23</i>
Avslutning	24
<i>Oppsummerende avslutning.....</i>	<i>24</i>
<i>Personer med psykiske lidelser og diagnostisk overskygging.....</i>	<i>24</i>
<i>Å ta flere målbare faktorer i betraktning.....</i>	<i>25</i>
<i>Diagnostisering av angst og personlighetsforstyrrelser</i>	<i>25</i>
<i>Språk- og kommunikasjonsevner vanskeliggjør diagnostisering</i>	<i>25</i>
Litteraturliste	26
Vedlegg:.....	28
<i>Vedlegg 1: Litteratursøk</i>	<i>28</i>
<i>Vedlegg 2: Litteraturmatrise.....</i>	<i>29</i>

Innledning:

I denne bacheloroppgaven ønsker jeg å belyse temaet «psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming». Min problemstilling er «hvorfor er det utfordrende å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?». Jeg vil i oppgaven bruke data fra fem artikler jeg har funnet gjennom Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitets databaser.

Innføring i tema

Tema for bacheloroppgaven er «psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming». Som Bouras og Holt viser til; mennesker med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser har den samme retten på høye standarder av evaluering, behandling og god livskvalitet som alle andre (2002: xiii). Bakken og Olsen skriver i boka *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming* at «det er knyttet en rekke utfordringer til både utredning og behandling av psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming.» (2012: 31). Det er med denne studien at jeg ønsker å belyse noen av disse utfordringene, for å bli bedre kjent med temaet, og som kan være nyttig for meg i karrieresammenheng.

Bakgrunn for valg av tema

Psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming interesserer meg, fordi dette er noe jeg kan komme til å møte i min fremtidige yrkesutøvelse. Som vernepleier er mennesker med psykisk utviklingshemming en målgruppe man er utdannet til å arbeide med. Psykisk helse har alltid vært noe jeg har hatt lyst til å jobbe med, på grunn av at det er et sentralt tema i dagens prestasjonssamfunn. Om dette gjelder for neurotypiske personer, er det av min forståelse at det også er minst like relevant for de med psykisk utviklingshemming.

Valgt problemstilling

Problemstillingen valgt for denne oppgaven er som følger; «hvorfor er det utfordrende å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?»

Jeg valgte denne problemstillingen på bakgrunn av at psykisk helse er et tema som gjerne forsvinner i kjølvannet av fokuset på fysisk helse. Som helsepersonell har man ansvar for at tjenestemottakere skal få best mulig tilbud og at helsen deres skal bli ivaretatt (Helsepersonelloven, 1999, §4). De fleste tenker da på at man skal forebygge hjerte- og karsykdommer, diabetes mellitus og andre fysiske sykdommer. Man skal sørge for tilbud om fysisk aktivitet, og man skal fylle halve middagstallerkenen med grønnsaker slik at man ikke får vitaminmangel. Men hva med ensomhet, depresjon og angst? Er ikke disse aspektene ved et menneskes helse like viktige? Påvirker ikke mentale lidelser livskvaliteten på lik linje som nedsatt fysisk helse?

En annen årsak for min valgte problemstilling er at i min erfaring fra praksis gjennom studiet og deltidsjobb på siden, kan psykisk utviklingshemmede ha økt sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser som angst og depresjon. Grunnet deres nedsatte evne til å håndtere for eksempel stress og avanserte oppgaver, øker dette belastningen på deres psykiske helse (Snoek og Engedal, 2017: 186). Deres livsstil og bosituasjon, som i mange tilfeller ikke er selvvalgt, utgjør en risiko for isolasjon og ensomhet, noe som kan føre til utvikling av depresjon. Som vernepleier er det vårt ansvar å vise omsorg og yte tjenester som kan forebygge dette.

Oppgavens relevans for vernepleiefaglig arbeid

Som tidligere nevnt har vernepleieren et ansvar for å sikre omsorgsfull og forsvarlig hjelp (Helsepersonelloven, 1999, §4). Vernepleieren skal etter beste evne sikre bruker, beboer, pasient eller tjenestemottakers krav på god helse. Helse innebærer også psykisk helse, og det er viktig å sette lys på utfordringer ved aspektet. Mennesker med psykisk utviklingshemming har som kjent ofte komorbide diagnoser, noe som vil si at symptomer på én lidelse, kan også være symptom på andre tilstander. Å være bevisst brukerens behov for å bli sett i sin helhet er essensielt for å kunne yte helse- og omsorgstjenester av god kvalitet. Altså er psykisk helse hos mennesker med psykisk utviklingshemming relevant for vernepleierens yrkesutøvelse, i og med at dette utgjør en stor del av brukerens livskvalitet og helsetilstand.

Avgrensning av oppgaven

På grunn av oppgavens strukturelle og formelle krav, vil den bli avgrenset til å omhandle mennesker med psykisk utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser. Psykiske lidelser

koblet opp mot utviklingshemming vil bli avgrenset til å omhandle angstlidelser og personlighetsforstyrrelser.

Oppgavens oppbygning

Jeg vil først gjøre rede for ulike begreper, for så å presentere metode, teori og resultater. I drøftingskapittelet vil jeg bruke denne teorien og resultatene funnet i artikler for å kunne svare på min problemstilling. Til slutt vil jeg skrive en oppsummerende avslutning, hvor jeg trekker frem hovedpunkt og kobler resultat mot teori.

Definisjon av sentrale begreper

Utviklingshemming

Bakken og Olsen definerer psykisk utviklingshemming som «en betegnelse på intellektuell og praktisk fungering under normalnivået og sier ingen ting om årsaken til lav fungering» (2012: 17). Altså er diagnosen kun et ord for lavere grad av intelligens og fungering enn det som er ansett som normalt. Personer med psykisk utviklingshemming har intelligenskvotient under 70, i tillegg til at evne til adaptiv og sosial fungering er nedsatt, samt at evnen til å ta vare på seg selv er svekket. Alvorligheten av disse «symptomene» bestemmer grad av psykisk utviklingshemming, som vanligvis utredes til de fire nivåene lett, moderat, alvorlig og dyp grad. (Bakken og Olsen, 2012: 17).

Diagnostisering

Kermit, Gustavsson, Kittelsaa og Ytterhus omtaler diagnostisering i sin bok *Utviklingshemming, hverdagsliv, levekår og politikk* som en praktisk prosess hvor man finner ut om individet oppfyller kriterier for en sykdom eller helsetilstand (2015: 32).

Diagnostisk overskygging

Bakken og Olsen (2012) definerer diagnostisk overskygging som atferdsendringer som er forårsaket av psykiske vansker eller lidelser blir oppfattet som en del av, eller tilskrevet, funksjonshemmingen. Dette kan være foranledning til at personer med psykisk utviklingshemming ikke får diagnostisert psykiske lidelser. (2012: 18).

Angst

Angst kan defineres som frykt som oppstår tilsynelatende uten grunn, og er «en kombinasjon av skrekkfylte forestillinger eller ideer og plagsomme fysiske symptomer, som hjertebank, åndenød, svetting og skjelving.» (Snoek og Engedal, 2017: 108). Generelle symptomer på angst kan være av den psykiske sorten; skremmende forestillinger, dødsangst eller frykt for å miste kontroll, samt dissosiasjonssymptomer. Somatiske, eller autonome, symptomer vil være hjertebank, åndenød og brystmerter, samt kvalningsfølelser, svimmelhet, svetting og kvalme. (Snoek og Engedal, 2017: 108).

Personlighetsforstyrrelser

En personlighetsforstyrrelse er en relasjons- og utviklingsforstyrrelse med fokus på interpersonlige forhold, da særlig emosjonsregulering og impuls kontroll (Snoek og Engedal, 2017: 150). Disse forstyrrelsene har grunnlag for utvikling i barndommen, og kjennetegnes av karaktertrekk som fører til uhensiktsmessig atferd, forekommer i overdreven og rigid form. Personen har problemer med sin sosiale funksjon, da spesielt med å etablere og opprettholde relasjoner til andre på et gjensidig og tilfredsstillende plan. På en annen side finnes personlighetsforandringer, som kan oppstå på grunn av alvorlig stress, psykisk skade, hjernesykdom eller hjerneskade, og store omgivelsesendringer i voksenlivet. (Snoek og Engedal, 2017: 151).

Metode

Litteraturstudie

I bacheloroppgaven har jeg valgt å benytte litteraturstudie som metode. For å oppnå høyest mulig troverdighet, er det essensielt at man dokumenterer både hvem som har utgitt litteraturen, og når dette ble gjort. Ved å legge fram denne teorien, nås målet med litteraturstudien, som er å fremme kunnskap om temaet (Dalland, 2017: 56). Denne typen metode er godt egnet til å skape et dekkende innblikk i temaet.

Datainnsamling

De to siste årene har jeg som nevnt jobbet i helse- og omsorgstjenesten for psykisk utviklingshemmede personer. Det var her jeg fikk min inspirasjon til valg av tema for

bacheloroppgaven, og i min praksis innen psykisk helsevern bestemte jeg meg for at dette var noe jeg ville gå videre med. Jeg leste meg opp på forskjellige psykiske lidelser på nettsidene til Norsk Helseinformatikk, og sammenlignet dette med stoff jeg fant i fagbøker skrevet om psykiatri og psykisk helse. Dette var pensumlitteratur fra mitt andre år på vernepleierstudiet. Jeg har også dratt nytte av faglig diskusjon med erfarne kolleger.

Litteratursøk står sentralt i en oppgave med litteraturstudie som metode, og jeg benyttet NTNUs databaser flittig for å finne troverdig og ny forskning på temaet psykisk helse og psykisk utviklingshemming. Databasene jeg brukte var Google Scholar, SveMed+ og Oria. For å sikre at dataene kom fra en sikker kilde, haket jeg av for fagfellevurderte artikler. Jeg søkte kun artikler 10 år eller nyere, for å forhindre bruk av foreldet informasjon. Stikkordene jeg brukte var blant annet «psykisk utviklingshemming», «psykisk lidelse», «psychiatry», og «personality disorder». Resultat av søk kan sees i Vedlegg 1. Jeg har valgt fagfellevurderte forskningsartikler og teori funnet i pensumbøker som omhandler hvordan psykiske lidelser kommer til uttrykk hos personer med psykisk utviklingshemming, og hvordan utredning og diagnostisering av sistnevnte lidelser kan være komplisert og feilaktig.

Kildekritikk

I boka *Samarbeid og innsikt* omtales kildekritikk som en metode for å vurdere kvaliteten og relevansen på en kilde. (Bergheim, Skotte, m.fl., 2018: 53). Her må man se på forfatter, utgivelsessted og formål. Det er også viktig å sikre seg at kilden ikke inneholder foreldet informasjon. (ibid.) I min oppgave bruker jeg fem artikler, som jeg fant i NTNUs databaser Google Scholar, SveMed+ og Oria. I avsnittet «Datainnsamling» blir det redegjort for søkeord, og resultat av søk kan sees i Vedlegg 1. For å sikre reliabilitet og validitet var det viktig å kun bruke fagfellevurderte artikler fra de siste ti årene. Å søke gjennom NTNUs databaser sikret at dette var informasjon utgitt av pålitelige forfattere. Tre av disse artiklene ble anbefalt av min veileder, noe som gjorde meg sikker i mitt valg av disse.

Jeg bruker i tillegg til disse artiklene fagbøker fra pensumlistene på vernepleierstudiet, for å støtte opp og drøfte informasjon fra litteratursøket. Dette er bøkene *Psykiatri for helse- og sosialfagutdanningene*, *Psykisk lidelse hos voksne personer med psykisk utviklingshemming*, *Metode og oppgaveskriving*, *Utviklingshemming - Hverdagsliv, levekår og politikk*, samt *Samarbeid og innsikt*. Dette var pensum jeg anså som relevant for min oppgave, ettersom tema er psykisk helse hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Siden disse bøkene

var oppført av lektorene og professorene på vernepleielinja, vurderte jeg disse kildene som pålitelige og gyldige. I tillegg til disse bøkene fikk jeg lånt boka *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* av min veileder i denne perioden.

Jannike Engelstad Snoek og Knut Engedals bok *Psykatri for helse- og sosialfagutdanningene*, samt Trine Lise Bakken og Mette Egelund Olsens *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming* virket som to naturlige valg i søken etter informasjon om temaet. Snoek er spesialist innen barne- og ungdomspsykiatri, og Engedal er psykiater og professor emeritus ved Universitetet i Oslo, og jeg vurderte dermed disse forfatterne som troverdige (2017). Bakken er forsker, har doktorgrad, og er leder for Enhet for forskning og fagutvikling ved psykiatrisk avdeling for personer med utviklingshemming/autisme, PPU, ved Oslo universitetssykehus. Olsen er journalist ved Center for Oligofrenipsykiatri, herunder Videnscenter for Psykiatri og Utviklingshæmning, Aarhus Universitetshospital Risskov (2012: 230-231). Jeg valgte disse forfatterne på bakgrunn av deres erfaring innen psykisk helsevern.

Kvalitativ metode

Dalland (2017: 52-53) sier i *Metode og oppgaveskriving* at en kvalitativ metodes hensikt er å finne opplevelser og meninger som ikke kan måles, ei heller tallfestes. Altså vil man gjennom å bruke kvalitativ metode finne kunnskap om dybde heller enn oversikt, og dermed har metoden et begrenset gyldighetsområde. Dette støtter ambisjoner om å legge frem kunnskap om et tema eller fenomen i dybden, fremfor å presentere allmenngyldig eller generell kunnskap. Litteraturstudiet kan dermed betraktes som en kvalitativ metode, ettersom det er ett bestemt tema man går i dybden på.

Analyse

Det jeg så etter da jeg søkte etter litteratur til min bacheloroppgave, var fagfelleverderte artikler som kunne kaste lys på utfordringer ved utredning og diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Grunnet svært få funn ved bruk av norske ord, begynte jeg å søke på engelsk. Her fikk jeg mange treff, men de fleste omhandlet autismespekterlidelser. Min metode ble da å lese sammendrag av artiklene, for å se om de også tok for seg personer med psykisk utviklingshemming. Det jeg ønsket at artiklene skulle inneholde var informasjon om utredning av psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming, da helst angående angst og personlighetsforstyrrelser, siden det var dette

jeg ønsket å legge hovedvekt på. Når jeg hadde funnet mine artikler, leste jeg disse ved å først se på sammendrag, for så å lese metode, resultater og drøfting. Dette gjorde jeg for å få et helhetlig inntrykk av artikkelen. Imidlertid kan det tenkes at en slik fremgangsmåte fører til at detaljer går tapt i prosessen.

Forforståelse

I boka *Samarbeid og innsikt* viser Berghheim, Skotte, Neumann og Rugkåsa (2018) til Widerberg (2001) som slår fast at forforståelse i en faglig sammenheng vil være å bli bevisst sitt syn på verden før man dykker ned i utforskningen av temaet. Altså skal man aktivisere de kunnskaper, synspunkter og følelser man allerede har i forbindelse med valgt tema. (2018: 33).

Forforståelsen jeg begynte med før oppstart av denne oppgaven forandres i løpet av denne perioden. Informasjonen og kunnskapen jeg skaffer meg vil på nytt forandre mitt syn og min oppfatning av verden. Temaet psykisk utviklingshemming er noe som står sentralt i min utdanning som vernepleier, og jeg har alltid hatt mine tanker om temaet, ubevisst eller ikke. I første praksis på vernepleiestudiet var jeg utplassert på bolig for psykisk utviklingshemmede, og jeg trodde jeg gikk inn i dette møtet med et åpent sinn. Dette åpne sinnet skulle vise seg å være fordommer, både positivt og negativt. Jeg lærte, og jeg utviklet meg. Slik er det i alle hendelser og møter i livet. Å tenke over hvordan en framstår, sine tanker og meninger, til og med utstråling, er noe man bevisst må gjøre. Bare slik kan man endre og utvikle sin forforståelse. Psykisk helse er et tema jeg først fikk jobbe med i praksis på tredjeåret på vernepleierstudiet. Det var i denne perioden jeg bestemte meg for å inkludere psykisk helse i bacheloroppgaven.

Når jeg bruker litteraturstudie som kvalitativ metode, vil min forforståelse komme til lys gjennom valgene jeg tar angående litteratur. Den teorien jeg velger å belyse, vil bli belyst nettopp på grunn av at den virker overbevisende og interessant for meg som person. Aadland kaller dette taus forforståelse, altså at min underbevissthet gjør at jeg foretar valg jeg ikke er bevisst grunnene for (2013: 75). Min forforståelse angående personer med utviklingshemming og psykiske lidelser, er at denne gruppen mennesker opplever psykiske lidelser i større grad enn den øvrige befolkningen. Dette grunnet at i mange tilfeller har psykisk utviklingshemmede personer svekket evne til å takle dagliglivets hindre, og at det dermed blir

en større belastning. I min forståelse av deres generelle livssituasjon, er de på noen måter også mer utsatt for sårbarhetsfaktorer som kan resultere i psykisk sykdom eller lidelse.

Eksempelvis behovet for hjelp til dagligdagse gjøremål som dusjing, noe som kan være skummelt eller ubehagelig med fremmede bistasdytere. Min forforståelse angående psykisk lidelse på et generelt plan, er at dette nødvendigvis ikke er noe som må virke svært hemmende i dagliglivets funksjon, men som også heller kan oppfattes som en ubehagelighet eller en plagsom komplikasjon for personen selv.

Teori og fag

I dette kapittelet vil jeg presentere teori jeg vil bruke i drøftingskapittelet. Dette vil inneholde både fagbøker fra pensum, og artiklene jeg har funnet gjennom litteratursøk. Målet med denne oppgaven, er som sagt å belyse faktorer som kan vanskeliggjøre diagnostiseringen av psykiske lidelser hos utviklingshemmede, og det er dette som har bestemt teorien jeg har valgt å trekke fram i dette kapittelet.

Snoek og Engedal viser i sin bok til at «å ha en trygg sosial forankring og samtidig å evne å mestre de utfordringene livet har å by på, virker beskyttende mot psykisk helse» (2017: 186). Dette vil si at å ha et godt sosialt grunnlag samtidig som å besitte de evner som kreves for å takle livets utfordringer kan virke forebyggende i forhold til utviklingen av psykiske lidelser. Forfatterne legger videre vekt på at disse lidelsene kan grunne i mange årsaker, og at psykisk utviklingshemmede kan ha de samme formene for psykiatriske lidelser som befolkningen forøvrig. Lidelsen kan komme til uttrykk forutbestemt av intelligensnivå og/eller mental alder. De med lett grad av psykisk utviklingshemming vil for eksempel kunne forklare seg om dette med verbalt språk, mens en person med alvorlig psykisk utviklingshemming heller vil snakke med atferd enn språk (Snoek og Engedal, 2017: 187). Dette blir bekreftet av Bakken og Olsen i boka *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming*, som viser til at symptomene kan fremtre annerledes hos mennesker med psykisk utviklingshemming enn hos befolkningen forøvrig; de snakker om idiosynkratiske og atypiske symptomer, som i hovedtrekk betyr at symptomene kan være særegne og uvanlige (2012: 32). Eksempel på slike symptomer kan for eksempel være utagering og aggresjon som uttrykk for en underliggende lidelse. Det er imidlertid også viktig å huske på at dette ikke trenger å være et symptom på en psykisk lidelse, men kan være tegn på for eksempel stress eller ubehag.

Bakken og Olsen viser videre til at utredningen av psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming kan være utfordrende av flere grunner. Her trekker forfatterne fram blant annet at begrensede verbale evner hos personen samt diagnostisk overskygging kan føre til feil diagnose, og at den tar lang tid å sette (2012: 25). Dette støttes av Snoek og Engedal, som i sin bok gjør rede for at det viktigste kommunikasjonsmiddelet vi besitter, er språket, og at vi er avhengig av personens subjektive oppfatning av deres situasjon for å forstå psykisk lidelse (2017:188). Dersom vedkommende ikke har verbalt språk, er de avhengige av at andre tolker deres følelser, noe som åpner for mistolknings, feiltakelser og misforståelser, ettersom ikke-verbale følelsesuttrykk ikke er like nyanserte og enkle å forstå som verbale. Eksempelvis kan aggressiv atferd være uttrykk for stress, en nevrologisk lidelse eller alvorlig psykiatrisk lidelse, og omfattende kjennskap til vedkommedes livs- og sykehistorie er essensielt for å kunne skille utviklingshemming fra sinnslidelse, eller eventuelt vurdere om begge deler foreligger (ibid.). Nick Bouras og Geraldine Holt ved King's College London viser også til at mange diagnostiske kriterier krever selvrapporing av tanker, følelser, fysisk tilstand, tidligere hendelser og reaksjonene til disse (2007: 13). Videre blir det sagt at dette krever både tilfredsstillende språkevne og hukommelse, noe mennesker med psykisk utviklingshemming gjerne har problemer med. Dette gjør det vanskelig, eller i noen tilfeller hvor verbale språkevner er begrenset eller ikke-eksisterende, umulig å møte diagnostiske kriterier (ibid.)

Individer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming kan besitte språk- og kommunikasjonsvansker, som nevnt i forrige avsnitt. I tillegg til dette vil liten forståelse for normer og lover, samt utviklingsmessig forsinkelse umuliggjøre diagnostiseringen av personlighetsforstyrrelser. Da blir observasjon av atferd, samt informasjon gitt av andre essensielt for å forstå den psykisk utviklingshemmedes ståsted (Bouras og Holt, 2007: 146-148). Også Bakken og Olsen viser til at vanskene man kan se hos psykisk utviklingshemmede og vanskene man kan se hos de med personlighetsforstyrrelse overlapper, og at dette ikke er nok til å diagnostisere personlighetsforstyrrelser (2012: 150).

Sammendrag av artikler

Artikkel 1 - Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability; Recognition and phenomenology

I denne artikkelen fra 2010 skrevet av Helverschou og Martinsen blir det kastet lys på angst hos personer med autismespekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemming. De utforsker gjenkjennelsen av angstsymptomer, og har som mål å presentere forslag til evaluering av angst hos denne gruppen. I denne studien har Helverschou og Martinsen to utvalg; 62 individer fra samfunnsutvalg, og 9 personer fra et klinisk utvalg. Disse menneskene ble vurdert med angstspesifikasjoner fra en sjekklister. Funnene ble analysert, og i klinisk utvalg ble sjekklisteresultatene sammenlignet med kliniske vurderinger. Jeg velger å trekke frem informasjonen om de med psykisk utviklingshemming, i henhold til min problemstilling.

Helverschou og Martinsen viser til at angst hos personer med autismespekterforstyrrelse kan ha samme symptomer som ikke-autistiske personer, men at hos denne gruppen og hos de med psykisk utviklingshemming, kan fysiologiske markører være vanskelige å gjenkjenne (2010: 377). Hos de med andre psykiatriske lidelser i tillegg til angst, kan symptomoverlapping skape vanskeligheter hos individer med autismespekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemming (Helverschou og Martinsen, 2010: 378). Forfatterne legger vekt på fire faktorer som bidrar til problematisk diagnostisering; diagnostisk overskygging, idiosynkratiske eller atypiske symptomer, symptomoverlapping, og nødvendigheten av å stole på indirekte målinger (ibid.).

Artikkel 2 – Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment

Forfatterne Reardon, Gray og Melvin viser i denne artikkelen publisert i 2014 til at barn og unge med psykisk utviklingshemming er kjent å oppleve psykiske lidelser, og at angstlidelser innen denne populasjonsgruppen har mottatt relativt lite oppmerksomhet. Dette artikkelen er en gjennomgåelse av publiserte studier som viser prevalens av angstlidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Angstlidelser blir omtalt som et signifikant problem, og blant annet diagnostisk overskygging og atypiske symptomer blir lagt frem som kompliserende faktorer ved diagnostisering av psykiske lidelser hos denne gruppen. Studier

har i følge forfatterne ikke evaluert kapasiteten av ulike tiltak for screening av angstlidelser hos unge med psykisk utviklingshemming (Reardon m.fl., 2014: 187).

Artikkel 3 – Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities (Søndena m. flere, 2017).

Søndena, Nonstad, Dragsten og Gravdal publiserte i 2017 en artikkel om verktøy for å vurdere personlighetsforstyrrelser hos psykisk utviklingshemmede personer i samfunnsbaserte tjenester. Målet for artikkelen er å utforske evaluering av verktøy for de med psykisk utviklingshemming og personlighetsforstyrrelser, og forfatterne viser til at sistnevnte forstyrrelser kan være en kompliserende faktor for denne gruppen mennesker. Dette fordi personlighetsforstyrrelser er assosiert med vold og ustabilitet. Utvalget er 52 tilfeldig valgte personer med psykisk utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten, og Søndena m.fl. valgte her å legge vekt på dyssosial og emosjonell ustabil personlighetsforstyrrelse. Forfatterne trekker imidlertid også frem at diagnostisering av personlighetsforstyrrelser hos personer med alvorlig eller dyp psykisk utviklingshemming er usannsynlig (2017: 165).

Artikkel 4 – Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study

Forfattere Lena Nylander Elisabeth Fernell og Christopher Gillberg, tar for seg i denne artikkelen kartleggingen av antallet voksne pasienter diagnostisert med psykisk utviklingshemming i en psykiatrisk klinikk, deres psykiatriske diagnoser, samt deres bruk av psykiatriske tjenester. Bakgrunnen for artikkelen er at diagnosen psykisk utviklingshemming kan være en risikofaktor for psykiske lidelser. En femtedel av pasientene i denne studien hadde ingen psykiatrisk diagnose med unntak av psykisk utviklingshemming, noe som kan være som en følge av vanskelig diagnostisering eller andre problemer, som for eksempel somatiske eller atferdsmessige lidelser. Det er i enkelte tilfeller diskutert om behovene til denne gruppen er tilfredsstillende møtt i generell psykiatri. Det er imidlertid lite kunnskap om pasienter med psykisk utviklingshemming i den kliniske psykiatrisettingen (2016: 508-513).

Artikkel 5 - Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947–97

Denne artikkelen skrevet av Nettelbladt, Göth, Bogren og Mattisson i 2009 er en prospektiv kohortstudie som har sett på et svensk tilfeldig samfunnsutvalg i tidsperioden 1947 til 1997. Målet med studien er å studere risiko for mental sykkelighet og forskjellige DSM-IV-lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming. Dette var innen Lundby-kohorten. Diagnosen psykisk utviklingshemming ble reevaluert i henhold til DSM-IV hos personer som var ansett å ha psykisk utviklingshemming mellom 1947 og 1997, og konseptet dobbeltdiagnose ble introdusert i 1980. Maladaptiv atferd hos personer med utviklingshemming ble da akseptert som noe som kan bunne i samtidige lidelser (2009: 316). Flere informasjonskilder ble brukt for å få best estimerte samsvar av diagnosene ved psykiske lidelser (2009: 316).

Resultater

Artikkel 1 - Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability; Recognition and phenomenology

Hovedfunn:

Man har tidligere antatt at angstlidelser oppstår hyppigere hos personer med autismspekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemming. Prevalensen av disse lidelsene varierer mellom 7-84%. Årsaken til at dette skjer er at kjennetegn for autismspekterforstyrrelse, psykisk utviklingshemming og ulike former for angst ofte går over hverandres grenser, og at det sådan er vanskelig å kategorisere hvilken atferd som skyldes hvilken sykdom eller diagnose dersom en har begge. MacNeil med flere (2009) viser altså her til at det finnes flere fellesnevner med autismspekterforstyrrelse og angstlidelser som gjør det vanskelig å si noe om forløp.

Samme artikkel viser likevel til et videre funn. Hos personer med høy, tydelig score på atferdstabell (Table 1-4) kan det være lettere å diagnostisere eller påpeke når en opplever ulike «kriser» slik som tvangslidelser. Dette fordi helsepersonell og støtteapparat er godt kjent med vedkommendes normalatferd og hva som viker fra denne normalatferden. Hos personer som har lav score på atferdstabellen kan det være mer utfordrende å kategorisere atferd og hva den skyldes, da vedkommendes atferd ikke er like tydelig og fremtredende hos den andre gruppen. Når en ikke vet hva den andres normalatferd er, blir det også vanskelig å påpeke hva som er lidelse og hva som er sykdom. Det vises derfor her til at ens utgangspunkt, relasjon og

kjennskap til vedkommende er viktig for å kunne si noe om atferdens forløp og hva den skyldes.

Artikkel 2 – Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment

Hovedfunn:

Det er kjent at personer (barn og unge) med psykisk utviklingshemming i stor grad opplever eller erverver lidelser i forbindelse med mental helse. Det har i den forbindelse blitt forsket lite på angstlidelser, til sammenligning med andre mentale lidelser. Denne rapporten (Reardon m. flere, 2014) viser til en generell forekomst av angstlidelser med alt mellom 3-22%. Noe som er mindre enn vist til av artikkel 1 fra 2009 (MacNeil m. flere, 2009).

Denne artikkelen underbygger funn i artikkel 1 (MacNeil m. flere, 2009) i form av at det her beskrives at en stor utfordring ved å identifisere mental sykdom hos personer med psykisk utviklingshemming, er at man fort kan tilegne personer «falske» symptomer på mental lidelse, selv om dette kan skyldes utviklingshemmingen.

Artikkel 3 – Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities

Hovedfunn:

Søndena m.fl. (2017) beskriver i denne artikkelen som tidligere nevnt bakgrunnen for og behovet for et nytt verktøy for karakterisering av emosjonell ustabil og dyssosial personlighetsforstyrrelse hos brukere av kommunale tjenester med psykisk utviklingshemming. Det har her vært behov for et verktøy som viser til ytterligere bestemmelsespunkt enn hva som er blitt anvendt tidligere. Man ønsker et verktøy som vurderer og sammenligner flere faktorer enn kun symptomer på atferd og lidelser. I utarbeidelse av dette verktøyet har man funnet at man ved mer spesifikke målbare punkt, kan kategorisere type atferd enklere. Ved å vurdere andre faktorer i tillegg til symptomer, har man funnet at det hos personer med psykisk utviklingshemming er en gjennomsnittlig forekomst av emosjonell ustabilitet og angstrelaterte lidelser (etter deres undersøkelser) hos gitte målgruppe med mellom 31-45%, som er en nærmere treffprosent enn vist til av artikkel 1 (MacNeil m. flere, 2009) og artikkel 2 (Reardon m. flere, 2014). Å vurdere flere målbare faktorer enn kun symptomer kan derfor være viktig i arbeidet med å kategorisere atferd som skyldes mental lidelse eller psykisk utviklingshemming.

Artikkel 4 – Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study

Hovedfunn:

Psykisk utviklingshemming har blitt diagnostisert hos 0.6% av pasientene i utvalgsgruppen i voksenpsykiatrien, og dette var lavere enn gjennomsnittet av psykisk utviklingshemming i den generelle populasjonen. Forfatterne belyser at dette kan vise et mindre behov for psykiatrisk behandling, barrierer for tilgang til tjenester, eller diagnostisk overskygging. Psykotiske lidelser var de mest vanlige samtidige psykiatriske diagnosene, med en prevalens på 25,5%. I 21,8% var ingen annen psykiatrisk diagnose enn psykisk utviklingshemming rapportert. Mer enn 50% hadde vært innlagt, og 21% hadde vært tvangsinnlagt (2016: 508). Personlighetsforstyrrelser hadde en prevalens på 9,4% hos personene med psykisk utviklingshemming, mens angstlidelser hadde forekomst på 20,5% (Nylander, 2016: Table 5).

Artikkel 5 – Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947-97

Hovedfunn:

I denne prospektive kohortstudien skrevet av Nettelbladt, Göth, Bogren og Mattisson fant forfatterne at hos personer med psykisk utviklingshemming viste gitte anvendte skala (2009: 318) en score på 1,34 til sammenligning med referansegruppen. De fant også at dobbeltdiagnose var mer utbredt i mild grad av utviklingshemming enn hos de med moderat grad. Ingen av individene med alvorlig psykisk utviklingshemming var diagnostisert med psykiske lidelser. Den kumulative prevalensen, altså livstidsforekomsten, av en hvilken som helst psykisk lidelse hos personer med psykisk utviklingshemming var 44%. Nettelbladt m.fl. kom fram til at psykiske lidelser er mer vanlig hos de med psykisk utviklingshemming, enn hos den neurotypiske befolkningen forøvrig. I denne artikkelen ble det presentert at personlighetsforstyrrelser ikke var blant de vanligste psykiske lidelsene. Nettelbladt m.fl. sier imidlertid at angstlidelser er en vanlig forekommende psykisk lidelse hos personer med psykisk utviklingshemming (2009: 316).

Drøfting

Funnene presentert i resultatkapittelet bygger grunnlaget for drøftingen av den informasjon og kunnskap funnet i de fem artiklene. Gjennom å koble resultatene mot fag og teori vil jeg kunne svare på min problemstilling «*hvorfor er det utfordrende å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming?*»

Metodediskusjon

En av ulempene ved bruk av kvalitativ metode, som gjort i denne oppgaven, er herunder i forbindelse med bruk av statistikk. Selv om en hovedårsak til at jeg valgte å ha fokus på denne typen metode var at jeg ønsket å fordype meg i noen relevante artikler som kunne belyse min problemstilling, behøver ikke kvalitativ metode å være representativt for statistikk. Å belyse et tema eller en problemstilling hvor det er relevant å vise til statistikk, hadde derfor også kunne vært et utgangspunkt for kvantitativ metode med hyppigere utvalg, men med mindre dypdykk (Dalland, 2017: 52).

Mange av artiklene jeg har valgt å benytte meg av, har vært på engelsk. Det har vært vanskelig å finne gode norske artikler som har gitt meg informasjon om temaet jeg valgte å ha fokus på. Jeg kan anta at det i Amerika og Storbritannia har vært mer forskning på temaet, og at det derfor var naturlig at mange av artiklene jeg fant var på et annet språk. Å oversette engelske artikler til morsmål kan tenkes å være mulighetsrom for feiltolkning. Jeg har derfor vært nøye med å se det som er skrevet i dens kontekst, slik at jeg vet at jeg har forstått begrepene i deres betydning.

Jeg er likevel sikker på at jeg, til tross for at det hos de fleste vil være ting man hadde kunne gjort annerledes, har valgt riktig metode å forholde meg til i forhold til hva jeg ønsket å belyse. Det har ikke vært min hensikt å belyse hvor mange personer som rammes av, eller hvor utpreget ulike psykiske lidelser er, men det har vært viktig for meg å belyse hva dette gjør med mennesket og å kunne forstå sammenhenger mellom det å ha andre forutsetninger og således være mer utsatt for annen påvirkning.

Generelt om psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser

I teorikapittelet blir det slått fast at en trygg sosial forankring og en samtidig evne til å takle livets utfordringer, er forebyggende mot psykisk lidelse (Snoek og Engedal, 2017: 186). For mennesker med psykisk utviklingshemming, er det kjent at å takle disse utfordringene ikke

nødvendigvis er en evne alle besitter i like stor grad. Det er imidlertid ikke bare dette som kan ligge til grunn for utviklingen av psykiske lidelser, og lidelsens uttrykk vil være bestemt i stor grad av personens mentale alder og intelligens (ibid.). Som vist i artikkel 3 – *Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities* (Søndena m. flere, 2017), har man funnet at personer med psykisk utviklingshemming har en gjennomsnittlig forekomst av emosjonell ustabilitet og angstlidelser, som nevnt i resultatkapittelet. Dette har man kommet fram til ved å vurdere både andre faktorer og symptomer, og denne forekomsten lå på 31-45%. I artikkel 1 (NacNeil m.flere, 2009) og artikkel 2 (Reardon m.flere, 2014) ble det funnet en lavere treffprosent, og dette viser at å ta flere målbare faktorer i betraktning kan være viktig for å kategorisere atferd som skyldes mental lidelse eller psykisk utviklingshemming.

Snoek og Engedal skriver videre i boka *Psykometri for helse- og sosialfagutdanningene* at det viktigste kommunikasjonsmiddelet vi besitter er språket, og at for å forstå en psykisk lidelse, er man avhengig av pasientens egen forståelse av vedkommendes situasjon. Dersom personen ikke har verbalt språk, må andre tolke følelsene deres, noe som er en risiko for mistolkning og misforståelse (2017:188). Dette blir bekreftet av Bakken og Olsen i *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming*, som sier at begrenset verbalt språk i tillegg til diagnostisk overskygging kan resultere i feil diagnose, eller at diagnostiseringen tar lang tid å gjennomføre (2012: 25). I artikkelen *Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study* blir det vist til at en femtedel av utvalget i sistnevnte artikkel hadde ingen annen psykiatrisk diagnose, noe som kunne være på grunn av vanskelig diagnostisering. I tillegg er det diskutert om psykisk utviklingshemmedes behov i psykiatrien blir møtt på en tilfredsstillende måte (2016: 512). Dette i forhold til både utredning og behandling. Altså kan man si at redusert språkevne kan være en faktor til stilling av feil diagnose, i tillegg til at mangel på kunnskap om psykisk utviklingshemming og samtidige psykiske lidelser gjør psykiatritilbudet til denne gruppen dårligere enn tilbudet den øvrige befolkningen får. Dette kan i sin tur føre til at mennesker med psykisk utviklingshemming både får feil diagnose, ikke får en diagnose i det hele tatt, samt at behandling for eventuell psykisk lidelse uteblir som følge av dette. Det er rimelig å anta at ubehandlet psykisk lidelse kan redusere livskvalitet.

I forrige avsnitt ble språkvansker diskutert i forhold til utredning og diagnostisering av psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Dette blir styrket av

forfatterne Bouras og Holt, som i sin bok sier at nedsatt eller ikke-eksisterende verbal språkevne kan vanskelig- eller umuliggjøre imøtekommelsen av diagnostiske kriterier (2007: 13). På en annen side, skriver Bakken og Olsen i *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming* at «symptomer på psykisk lidelse kan fremtre annerledes hos mennesker med utviklingshemming» og at dette betyr at personer med autismespekterforstyrrelse og utviklingshemming kan ha atypiske, altså uvanlige, eller idiosynkratiske symptomer (2012: 32). Idiosynkratiske symptomer vil si at disse symptomene er særegne for vedkommende (ibid.). Nettelbladt, Göth, Bogren og Mattisson sier i sin artikkel *Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947-97* at det var ikke før 1980 at konseptet dobbeltdiagnose ble introdusert, og at det da ble akseptert at maladaptiv atferd hos mennesker med utviklingshemming kan bunne i samtidige lidelser (2009: 316). Det er derfor rimelig å anta at ikke bare atypiske og idiosynkratiske symptomer vil vanskeliggjøre diagnostisering, men også at diagnostisk overskygging kan ha en innvirkning på diagnostiseringen av psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming.

Psykisk utviklingshemming og angst

Chrissoula Stavrakaki og Yona Lunsky slår fast i boka *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* at utforskningen av angst hos utviklingshemmede ikke er like utfyllende som hos den øvrige befolkningen, grunnet at de mange individuelle lidelsene innen angstspekteret har lik respons, men måten angsten manifesterer seg på atferdsmessig, og triggerne bak angsten, differerer (Bouras og Holt, 2007: 120). Også i artikkelen *Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology* blir det slått fast at angst kan bli gjenkjent av symptomer lik de symptomene funnet hos ikke-autistiske personer, men at fysiologiske markører kan være vanskelige å gjenkjenne hos mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming (Helterschou og Martinsen, 2011: 377). Symptomoverlapping mellom angst og andre psykiatriske lidelser kan også være grunn til vanskelighetene med å gjenkjenne angstsymptomer hos individer med autismespekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemming som lider av andre psykiatriske lidelser blant annet depresjon, psykose og tvangslidelser (Helterschou og Martinsen, 2011: 378).

Helterschou og Martinsen skriver videre at det er minst fire faktorer som gjør det problematisk å diagnostisere angst hos mennesker med autismespekterforstyrrelse og utviklingshemming: (1) diagnostisk overskygging (Lainhart, 1999, MacNeil et al., 2009, Tsai

2006, i Helverschou og Martinsen, 2011), (2) idiosynkratiske eller atypiske angstsymptomer (Lainhart, 1999, Myers og Winters, 2002, Stravrakiki, 1999, Tantam, 2000, i Helverschou og Martinsen, 2011), (3) overlapp mellom angst og andre samtidige psykiatriske lidelser (Helverschou et al., 2009, i Helverschou og Martinsen, 2011), og (4) nødvendigheten av å stole på indirekte målinger, som observasjoner, i lavtfungerende individer på grunn av deres forståelses- og kommunikasjonsvansker. Diagnostisk overskygging og atypiske symptomer blir også vist til av Reiss, Levitan og Szyszko (1982) og Bailey og Andrews (2003) som kompliserende faktorer for diagnostisering av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming i artikkelen *Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment* (Reardon, Gray og Melvin, 2014: 176). Det er dermed rimelig å anta at dette er fire faktorer som står for hovedgrunnen til at utredning og diagnostisering av psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming er utfordrende.

Reardon m.fl. sier videre i sin artikkel at angstlidelser er et bemerkelsesverdig problem hos barn og unge med psykisk utviklingshemming. Ved å vise til Costello (2003), Emerson og Hatton (2007), og Roberts (2007) får de frem at rapportert forekomst av angst hos sistnevnte gruppe er høyere enn hos de med typisk utviklingsmønster (Reardon m.fl., 2014: 187). Nettelbladt m.fl. (2009) omtaler som tidligere nevnt angstlidelser som en av de vanligste psykiske lidelsene hos mennesker med psykisk utviklingshemming, i motsetning til Nylander, Fernell og Gillberg som har funnet høyest prevalens av psykoselidelser hos voksne med utviklingshemming (2016: 509). Reardon m.fl. legger imidlertid vekt på at studier ikke har evaluert kapasiteten av tiltak for å screene angstlidelser hos barn og unge med psykisk utviklingshemming (2014: 187). Dette kan også sees hos voksne personer med psykisk utviklingshemming i psykiatrien; Nylander m.fl. belyser at det er diskutert om deres behov blir møtt i psykiatrien (2016: 512). Dette viser at det er lite kunnskap om feltet, og at den kunnskapen som foreligger ikke er av tilfredsstillende karakter. Altså er dette et svært relevant tema for vernepleiere, ettersom mennesker med psykisk utviklingshemming er en av målgruppene i profesjonen, og at man skal yte så god tjeneste som mulig. For at man skal kunne gjøre dette, er man avhengig av å besitte den kunnskap som trengs, og mere forskning på feltet er dermed nødvendig.

Psykisk utviklingshemming og personlighetsforstyrrelser

Personlighetsforstyrrelser kan være en kompliserende faktor blant personer med psykisk utviklingshemming. Dette slår Søndena, Nonstad, Dragsten og Gravdal fast i sin artikkel *Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities*. De skriver videre at personer som utviser slike egenskaper er forbundet med risiko for vold og ustabilitet i tjenesten (2017). Forfatterne setter lys på at i et system lagt frem av The Royal College of Psychiatrists for operasjonalisert kriterier for denne typen lidelse, at det er sagt at diagnostiseringen av personlighetsforstyrrelser hos personer med alvorlig eller dyp grad av psykisk utviklingshemming er usannsynlig (Søndena m.fl., 2017: 165). I boka *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities* setter William Lindsay fokus på at personer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming kan ha kommunikasjons- og språkvanskeligheter, liten forståelse for lover og normer, samt så alvorlig utviklingsmessig forsinkelse at vurderingen av personlighet og derav personlighetsforstyrrelser i en normal setting ikke vil fungere. Her blir det lagt frem at økt bruk av atferdsobservasjon og informasjon gitt av nærpersoner, samt å ta i betraktning kulturelle faktorer er viktig i diagnostiseringen av personlighetsforstyrrelser hos psykisk utviklingshemmede (Bouras og Holt, 2007: 146-148).

Teorien presentert i avsnittet ovenfor blir bekreftet av Bakken og Olsen som i sin bok legger frem at noe av forklaringen bak de sprikende forekomstene av personlighetsforstyrrelser, som nevnt i resultatkapittelet, kan handle om en overlapp mellom vanskene man kan se hos personer med psykisk utviklingshemming og karakteristikkene ved personlighetsforstyrrelsene (2012: 150). Det blir videre satt lys på at for eksempel selvskading og impulsivitet er atferd som man kan se hos personer med psykisk utviklingshemming, og at dette ikke er tilstrekkelig for å stille diagnosen personlighetsforstyrrelse (ibid: 151). I diagnostiseringen av personlighetsforstyrrelser hos personer med utviklingshemming, må det altså legges vekt på at personens atferd, personlighetstrekk og sosiale funksjon ikke nødvendigvis vitner om en personlighetsforstyrrelse, men kanskje heller en del av vedkommendes psykiske utviklingshemming.

I studien gjennomført av Nylander, Fernell og Gillberg, ble det vist til at personlighetsforstyrrelser forelå hos 9,4% av alle pasienter med psykisk utviklingshemming (2016: 511). I lett grad av psykisk utviklingshemming var det en prevalens på 10,2%, i

moderat grad 6,6%, mens i alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming forelå en forekomst av personlighetsforstyrrelser på 4% (Table 5). Det kan se ut som at personlighetsforstyrrelser i størst grad blir diagnostisert hos de med mildere psykisk utviklingshemming. Dette samsvarer med Bouras og Holts utsagn om at liten forståelse for lover og normer, i tillegg til utviklingsmessig forsinkelse, og språk- og kommunikasjonsvansker kan vanskelig- eller umuliggjøre diagnostiseringen av personlighetsforstyrrelser hos personer med psykisk utviklingshemming (2007: 146-148). Desto alvorligere grad av utviklingshemming, desto vanskeligere blir det altså å skille symptomene og vanskene ved psykisk utviklingshemming fra symptomene og vanskene sett hos de med personlighetsforstyrrelser. Bakken og Olsen belyser at slike overlappende symptomer ikke er nok til å diagnostisere personlighetsforstyrrelser hos denne gruppen (2012: 150). Dermed kan det sies at symptomoverlapp kan være en faktor for vanskeligheter ved utredning og diagnostisering av personlighetsforstyrrelser.

Avslutning

I konklusjonen kommer jeg til å forsøke å svare på hvorfor det er utfordrende å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker psykisk utviklingshemming, som var hovedessensen i min problemstilling. Jeg har funnet det hensiktsmessig å dele opp denne konklusjonen i underdeler, slik at det blir mer oversiktlig.

Oppsummerende avslutning

Personer med psykiske lidelser og diagnostisk overskygging

Et generelt funn i løpet av arbeidet med oppgaven, som særlig har gjort seg kjent for meg, er det at det finnes mange fellestrekk ved det å ha en psykisk lidelse og det å ha en psykisk utviklingshemming. Hos noen personer er disse særtrekkene så fremtredende at man fort kan stå i fare for å diagnostisere personer med sykdommer eller diagnoser de egentlig ikke har. En annen felle er herunder at disse polene «skygger» for hverandre. Den enes utviklingshemming kan skygge for at psykisk lidelse kommer frem, samtidig som at ens psykiske lidelse kan være så fremtreden at en ikke blir oppmerksom på eventuell utviklingshemming. Dette var blant annet vist til av Bakken og Olsen, Nettelbladt m.fl. og Bouras og Holt.

Å ta flere målbare faktorer i betraktning

Gjennom arbeid med oppgaven har jeg videre kommet frem til at det vil være enklere å diagnostisere psykiske lidelser hos personer med psykisk utviklingshemming, dersom en legger flere målbare faktorer i betraktning enn de mest tradisjonelle. Både i artikkel 1 (MacNeil m.fl., 2009) og i artikkel 2 (Reardon m.fl., 2014) viste dette seg gjeldende, gjennom en mer samsvarende treffprosent i forhold til hvor mange målbare faktorer en la til grunn for diagnostisering. Dette viser blant annet til at en årsak til at det er vanskelig å utrede og å diagnostisere psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming er at man i alt for mange tilfeller har benyttet seg av et kartleggingsverktøy som ikke tar alle viktige målbare holdepunkt i betraktning, som vist til i artikkel 3 (Søndenaa m.fl., 2017).

Diagnostisering av angst og personlighetsforstyrrelser

Utforskningen av angstlidelser hos personer med psykisk utviklingshemming er ikke like utfyllende som hos den øvrige befolkningen, dette grunnet at fysiologiske symptomer manifesterer seg annerledes, som belyst i artikkel 1. Faktorer som gjør diagnostisering av angst hos denne gruppen problematisk er diagnostisk overskygging, idiosynkratiske eller atypiske symptomer, samt nødvendigheten av å stole på indirekte målinger. Dette blir belyst av Helverschou og Martinsen (2011), og Reardon m.fl. (2014) i sine respektive artikler. Søndenaa m.fl. (2017) slår fast at personlighetsforstyrrelser kan være en kompliserende faktor for psykisk utviklingshemmede, da dette er assosiert med risiko for vold og ustabilitet. Nevnte faktorer som vanskelig- eller umuliggjør diagnostisering inkluderer kommunikasjons- og språkvansker, lav forståelse for lover og normer, symptomoverlapping, samt at alvorlighet av utviklingshemmingen kan stå i veien for vurdering av personlighet. Dette blir støttet av Bouras og Holt, samt Nylander m.fl. (2016).

Språk- og kommunikasjonsevner vanskeliggjør diagnostisering

En annen faktor som kan stå i veien for å stille korrekt diagnose hos mennesker med psykisk utviklingshemming, er i følge Bouras og Holt (2007), samt Snoek og Engedal (2017) dårlige eller ikke-eksisterende verbale evner. Dersom dette foreligger, er personen i stor grad avhengig av at andre tolker sine følelser for seg. Her er det rom for mange mistolkninger, som igjen kan føre til feil eller manglende diagnose. Dette gjelder spesielt for de med dyp eller alvorlig grad av utviklingshemming, som i tillegg til språk- og kommunikasjonsvansker, kanskje selv ikke forstår sine følelser og egen situasjon.

Litteraturliste

Bakken, T.L., og Olsen, M.E. (2012): *Psykisk lidelse hos voksne personer med psykisk utviklingshemming. Forståelse og behandling*. Universitetsforlaget: Oslo.

Bergheim, B., Skotte, P., Neumann, C.B., og Rugkåsa, M. (2018): *Samarbeid og innsikt*. 1. utgave/ 1. opplag. Fagbokforlaget: Bergen.

Bouras, N., og Holt, G. (2007): *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. 1. utgave. Cambridge University Press: New York, USA.

Dalland, O. (2017): *Metode og oppgaveskriving*. 6. utgave 2017/ 3. opplag 2018. Gyldendal Akademisk: Oslo.

Helverschou, S.B., og Martinsen, H. (2011): *Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology*. Research in Autism Spectrum Disorders, Volume 5, Issue 1, 377-387. Hentet 09.05.2019 fra <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.05.003>.

Kermit, P., Gustavsson, A., Kittelsaa, A., og Ytterhus, B. (2015): *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk*. Universitetsforlaget: Oslo.

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell (LOV-2019-04-10-11). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>.

Nettelbladt, P., Göth, M., Bogren, M., Mattisson, C. (2009): *Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947-97*. Nordic Journal of Psychiatry, Volume 63, issue 4, 316-321, Hentet 10.04.2019 fra <https://doi.org/10.1080/08039480902759192>.

Nylander, L., Fernell, E., and Gillberg, C. (2016): *Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study*. Nordic Journal of Psychiatry, Volume 70, Issue 7, 508-513. Hentet 10.04.2019 fra <https://doi.org/10.1080/08039488.2016.1175504>.

Reardon, T.C., Gray, K.M., and Melvin, G.A. (2014): *Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment*. Research in Developmental Disabilities, 36, 175-190. Hentet 09.05.2019 fra <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.007>.

Snoek, J.E., og Engedal, K. (2017): *Psykiatri for helse- og sosialfagutdanningene*. 4. utgave/ 1. opplag 2017. Cappelen Damm Akademisk: Oslo.

Søndena, E., Nonstad, K., Dragsten, F. and Gravdal, G.B. (2017): *Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities*. Open Journal of Social Sciences, 5, 164-172. Hentet 09.05.2019 fra <https://doi.org/10.4236/jss.2017.512012>.

Vedlegg:

Vedlegg 1: Litteratursøk

Dato (2019)	Databas e	Søkeord med kombinasjonsord	Avgrensninger	Antall treff	Antall leste abstract	Antall utvalgte artikler
10.04	SveMed +	Intellectual disability AND psychiatry	Peer reviewed Les online, 2009-2019	8	2	1
10.04	SveMed +	Learning disabilities AND mental disorders AND intellectual disability	Peer reviewed, Les online, 2009,2019	5	1	0
10.04	SveMed +	Intellectual disability AND psychiatry AND adult	Peer reviewed, Les online, 2009-2019	6	2	1
09.05	Oria	Psykisk utviklingshemming OG psykisk lidelse	Fagfellevurdert, Siste 10 år, NTNU Universitetsbibliotek, Fulltekstdokumenter	24	5	0
09.05	Oria	Anxiety disorders OG Children OG Adolescents OG Prevalence OG Intellectual disability OG Assessment	Fagfellevurdert, Engelsk, Siste 10 år, NTNU Universitetsbibliotek, Fulltekstdokumenter	4 531	14	2
09.05	Google Scholar	Sondenaa AND intellectual disability AND screening AND personality disorder	Etter 2015, Sorter etter relevans	66	3	1

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e)	Sissel Berge Helverschou og Harald Martinsen.
Publiseringsår	2011.
Tidsskrift	Research in Autism Spectrum Disorders, Volume 5, Issue 1, 377-387.
Land	Norge.
Tittel	Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: recognition and phenomenology.
Hensikt	Å gjenkjenne symptomer på angst, og å gi forslag til utredning av angst hos personer med utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse.
Metode	71 personer ble undersøkt med et kartleggingsverktøy. Resultatene ble sammenlignet med kliniske vurderinger.
Utvalg/ populasjon	Personer mellom 14 og 57 år, pasienter ved spesialisthelsetjenesten i Nordland, med diagnosene autismspekterforstyrrelse og utviklingshemming.
Hovedfunn/resultater	Symptomene ved angst er de samme hos de med utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse som hos andre, men en del fysiologiske markører kan være forskjellige.
Redegjort for etiske overveielser?	Informert samtykke ble gitt av alle deltakerne, familiene deres og andre juridiske representanter. Klinikere innen spesialiserte helse- og kommunaltjenester utførte vurderingen av deltakerne. Dataene som ble innsamlet ble anonymisert og behandlet uten navn, personnummer eller andre direkte gjenkjennende typer informasjon. Prosjektet ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Forfatter(e) Publiseringsår Tidsskrift Land	Tessa C. Reardon, Kylie M. Gray, Glenn A. Melvin. 2014. Research in Developmental Disabilities, Volume 36 (2015), side 175-190. Australia.
Tittel	Anxiety disorders in children and adolescents with intellectual disability: Prevalence and assessment
Hensikt	Å identifisere studier som har rapportert forekomst av angstlidelser hos barn og/eller unge med psykisk utviklingshemming. Å identifisere tiltak laget for å fange opp angst som har blitt evaluert i et utvalg av barn og/eller unge med utviklingshemming. Å dokumentere rapportert pålitelighet og validitet av hvert tiltak hos barn og/eller unge med utviklingshemming.
Metode	Systematisk gjennomgang av litteratur ved bruk av databasene OVID Medline og PsychInfo. Gjennomgang av referanselister i valgte artikler, samt siteringer av valgte artikler og tiltak. Gjennomgang av innholdssidene (med tittel og sammendrag) til ledende tidsskrifter om funksjonshemming etter 2009.
Utvalg/ populasjon	Barn og unge med psykisk utviklingshemming.
Hovedfunn/resultater	Flere tiltak ved behandling av angstlidelser hos barn og unge virker lovende, men flere evaluerende undersøkelser av tiltakene er nødvendig, spesielt de som evaluerer kapasiteten av tiltakene som screener angstlidelser, heller enn de som kun fokuserer på symptomene. Det var noe overlapping mellom studiene forfatterne brukte i sin forskning, og rapportert prevalens av angstlidelser varierte fra 3% til 21,9%.
Redegjort for etiske overveielser?	Reliabiliteten og validiteten av hvert valgte tiltak ble vurdert ved bruk av standard retningslinjer for å tolke psykometrisk statistikk, lik de retningslinjene brukt i andre gjennomgangsartikler.

Forfatter(e)	Erik Søndena, Kåre Nonstad, Frode Dragsten, Geir Bjarte Gravidal.
Publiseringsår	2017.
Tidsskrift	Open Journal of Social Sciences, Volume 5, 164-172.
Land	Norge.
Tittel	Validation of a Brief Screening Instrument for Emotionally Unstable and Dissocial Personality Disorder Characteristics in Community Service Users with Intellectual Disabilities.
Hensikt	Å studere et evalueringsverktøy for personlighetsforstyrrelser hos personer med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser i samfunnsbaserte tjenester.
Metode	Studien var gjennomført i tre separate spesialisthelsetjenester, habiliteringstjenesten, for voksne personer med psykisk utviklingshemming. Bruk av spørreskjema.
Utvalg/ populasjon	Voksne personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming, samtidig atferdsmessig og/eller psykiske lidelser. 22 kvinner og 30 menn i alderen 18 til 72 år. Intelligenskvotienten hos disse personene varierte fra 24 til 85. Psykiatriske diagnoser var funnet i 58% av deltakerne før studien, og kun én pasient hadde personlighetsforstyrrelse diagnostisert fra før av.
Hovedfunn/resultater	20 pasienter ble funnet å ha karakteristikk av dyssosial personlighetsforstyrrelse, 17 pasienter ble funnet å ha karakteristikk av emosjonell ustabil-impulsiv personlighetsforstyrrelse, og syv ble funnet å ha karakteristikk av emosjonell ustabil-borderline personlighetsforstyrrelse.
Redegjort for etiske overveielser?	Studien ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt-Norge. Informasjonen var basert på arkivinformasjon og rangeringer basert på klinikernes kunnskap om hver pasient.

Forfatter(e)	Per Nettelbladt, Maria Göth (MD), Mats Bogren (MD), og Cecilia Mattisson (MD).
Publiseringsår	2009.
Tidsskrift	Nordic Journal of Psychiatry, Volume 63, Issue 4, 316-321.
Land	Sverige.
Tittel	Risk of mental disorders in subjects with intellectual disability in the Lundby cohort 1947-97.
Hensikt	Å studere risikoen for psykiatrisk morbiditet hos personer med psykisk utviklingshemming, sammenlignet med de uten utviklingshemming, over en 50-års observasjonsperiode. Å studere kumulativ forekomst av DSM-IV psykiske lidelser mellom 1. juli 1947 og 30. juni 1997 hos personer med psykisk utviklingshemming.
Metode	I to sogn i Sør-Sverige ble en punktprevalensstudie av total psykiatrisk morbiditet inkludert alle personer som var i sognregisterne 1. juli 1947 utført. Informasjonen brukt i denne artikkelen ble innhentet fra intervjudata fra fire feltundersøkelser (årene 1947, 1957, 1972 og 1997). Andre informasjonskilder var det nasjonale pasientregisteret og regionale arkiv, saksnotater og nøkkelinformanter.
Utvalg/ populasjon	1947-kohorten, en utvalgt landlig befolkning i alderen 0-92 år.
Hovedfunn/resultater	Prevalensen av psykiske lidelser var 1.34 i personer med psykisk utviklingshemming sammenlignet med referansegruppa. Forekomsten for menn var 1.44, mens forekomsten for kvinner var 1.22.
Redegjort for etiske overveielser?	Etikkomiteen i Lunds Universitetssykehus godkjente oppfølgingen av Lundby-studien i 1997, og deltakerne ga skriftlig samtykke.

Forfatter(e)	Lena Nylander, Elisabeth Fernell og Christopher Gillberg.
Publiseringsår	2016.
Tidsskrift	Nordic Journal of Psychiatry, Volume 70, Issue 7, 508-513.
Land	Sverige.
Tittel	Intellectual developmental disorder in adult psychiatry: A 24-year register study.
Hensikt	Å vurdere prevalensen av diagnostisert psykisk utviklingshemming hos pasienter behandlet i en svensk voksenpsykiatrisk sykehusklinikk over en 24-års tidsperiode. Å belyse noen karakteristikk ved disse pasientene, blant annet alder ved første møte med klinikken, kjønn, psykiatriske diagnoser, samt bruk av psykiatriske tjenester.
Metode	Personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming ble identifisert i et register ved en voksenpsykiatrisk klinikk. Dette registeret omfattet 67 384 pasienter, og dataene brukt i denne artikkelen har blitt hentet herfra.
Utvalg/ populasjon	Pasienter diagnostisert med psykisk utviklingshemming fra 1. januar 1990 til 30 juni 2013 ved en svensk voksenpsykiatrisk sykehusklinikk. Dette omfattet 385 pasienter, hvorav 207 er menn og 178 er kvinner.
Hovedfunn/resultater	Majoriteten av pasientene med psykisk utviklingshemming, 63,9%, hadde mild grad. Psykoselidelser var den mest vanlige diagnosen hos pasienter med psykisk utviklingshemming, dette utgjorde 25,5%. I omtrent 20% av denne gruppen var ingen annen psykiatrisk diagnose registrert.
Redegjort for etiske overveielser?	Studien ble utført med anonymiserende pasientdata, som godkjent av Etikkomiteen ved Medicinska fakulteten på Lund Universitet.

