Hva er egentlig problemet?

– ingen av oss er ekspert på alt

– sammensatte problemer krever samordnede løsninger

Dr.med. Olav Linaker,
St. Olavs Hospital,
Trondheim

TEKST: **BENTE N. OWREN**

FOTO: **SØLVI LINDE**

Historien om Torbjørn

Olav Linaker, professor og overlege ved St. Olavs Hospital i Trondheim, presenterer oss for Torbjørn, en mann på 48 år, med moderat til alvorlig utviklingshemning og sammensatte problemer. Utviklingshemningen skyldes en fødselsskade. Han har Cerebral Parese, skoliose og spastisk muskulatur. Han har tidligere brukt medisiner for epilepsi, men ikke de siste 5 årene. Han har lite verbalspråk.

Før har Torbjørn vært en del plaget med infeksjoner i ørene og urinveiene, men i senere tid har han stort sett vært fysisk frisk. Tidligere har Torbjørn hatt noen perioder der han har vært urolig og aggressiv, men det er lenge siden. Som regel er han blid og omgjengelig, men den senere tid har han endret atferd, og har opptrådt aggressivt både mot personale og andre beboere. Han er derfor henvist til St. Olavs hospital for undersøkelse.

Torbjørn er den yngste av tre søsken. Mor lever fortsatt, men har vært mye syk de senere årene. Hun har høyt blodtrykk, og hadde et hjerteinfarkt for noen år tilbake. Faren hadde bipolar lidelse og diabetes. Han er nå død. Broren har gått til behandling for depresjon. Søsteren er frisk.

Torbjørn bodde hjemme hos mor til han var 30. Han har aldri vært i vanlig jobb, men har fått opplæring på skole og i dagsenter for mennesker med psykisk utviklingshemning. På dagsenteret har han hatt faste, rutinepregete oppgaver som kjøkkenarbeid og andre aktiviteter. Hjemme har han også hatt faste rutiner i det daglige.

For noen måneder siden flyttet en ny beboer inn i fellesboligen. Roar sover dårlig om natten, vandrer oppe og går gjerne inn til de andre beboerne. Formålet med besøkene er uklart. Etter hvert oppsto det problemer, det ble mye uro. Roar var ofte sint og laget

mye støy. Når han «tar av», mister han kontrollen, og mye av personalressursene går med til å håndtere dette.

Etter hvert ble Torbjørn merkbart sliten. Besøk hos lege viste forhøyet blodtrykk, dette ble forsøkt behandlet med medisiner. Medikamentene virket vanndrivende, og førte til at Torbjørn måtte opp om natten. Som følge av dette sov han enda dårligere, og ble stadig trøttere. Etter nytt besøk hos legen fikk han foreskrevet nozinan, og sov bedre. Men nå var han ofte våt når han våknet om morgenen, noe han likte dårlig. Så fikk han feber og klaget over smerter. Legen fant ut at han hadde urinveisinfeksjon og satte ham på antibiotika.

Torbjørn har satt pris på arbeidet sitt på dagsenteret, og ville gjerne gå på jobb selv om han ikke var helt frisk. Men arbeidsinnsatsen var nedsatt, og han maktet ikke å følge de faste rutinene. Dette ble påpekt av en av de ansatte ved dagsenteret. Torbjørns ble ute av seg, ropte og skrek, og begynte å kaste ting rundt seg. Personalet måtte gripe inn, og Torbjørn ble kjørt hjem. I bilen satt han og rugget, mens han laget lyder og sa «sinna, sinna, sinna». Dagen etter ville ikke Torbjørn på dagsenteret. Han satt fortsatt og rugget og sa «sinna». Slik fortsatte det noen dager.

Etter hvert skjedde det en endring. Torbjørn begynte å gå løs på inventaret, og kom med aggressive utfall mot personale og medbeboere, spesielt Roar. Han begynte også å dunke hodet sitt mot stuebordet, og slå seg på ørene. Nattesøvnen var borte, og han hadde fremdeles ikke kontroll over vannlatingen. Ting han tidligere pleide å glede seg over, virket han nå likegyldig overfor. Forsøk på å ta ham med på dagsenteret igjen, utløste massiv motstand. Han klaget stadig over smerter, selv om urinveisinfeksjonen var borte.

Olav Linaker.

Torbjørns mor som hadde vært syk, kunne nå komme på besøk igjen. Hun kommenterte at dette hadde hun sett før; en gang da han byttet bolig, en annen gang etter at en ansatt i boligen sluttet. Begge gangene hadde det vart lenge, fra ett til halvannet år. Det var forsøkt både medisiner og atferdsterapi og mye annet, uten at hun visste om det hadde nyttet. Det sto lite i rapportene på Torbjørn om disse episodene, eller om tiltakene som hadde vært prøvd.

En ikke helt uvanlig historie

Historien om Torbjørn er ikke en helt uvanlig historie. Psykisk utviklingshemmede er kanskje den gruppen i samfunnet vårt som utsettes for mest tolkning. Torbjørns symptomer og atferd kan ha mange forklaringer.

Kan det være oppmerksomhetssøkning? Roar får mye oppmerksomhet med sin aggressive oppførsel. Mye av tiden til personalet går med til

å roe ned Roar, og det kan da bli lite tid igjen til de andre beboerne. Torbjørn har dårlig verbalspråk. Kanskje han er frustrert og sint over å ikke bli forstått, eller over misforståelser som har oppstått?

Kanskje han er syk? Personalet i boligen tok ham med til lege da de la merke til at han virket mer trøtt og sliten enn vanlig. Det ble konstatert forhøyet blodtrykk, og behandling ble igangsatt. Torbjørn er fortsatt trøtt og uopplagt. Nytt legebesøk viste en urinveisinfeksjon som han fikk behandling mot, men han klaget fortsatt over at han hadde vondt. Vi vet at smerte kan utløse endring i atferd. Torbjørn har CP. Kan han ha smerter som følge av skoliose eller spastisk muskulatur? Eller skyldes smertene noe annet? Det er viktig med en grundig undersøkelse. Går man til legen, klemmer han litt her og litt der. Samtidig er kroppen slik sammensatt at en nesten bør være spesialist på de ulike delene for å finne ut av det.

Får han for lite søvn? Kanskje det hjelper hvis han får noe å sove på? Kan det være epileptisk aktivitet? Epilepsi kan forstyrre enkelte områder i hjernen, men kan også ligge og «gnistre» og irritere på lavnivå. Mange psykisk utviklingshemmede kan opptre aggressivt i perioder med mye slik aktivitet, spesielt om de har en vanskelig regulerbar epilepsi. Vi vet at Torbjørn ikke har brukt antiepileptika de senere årene. Kanskje han bør begynne med medisin igjen? Han tisser seg ut om natten. Kan det skyldes diabetes?

Torbjørn er 48 år. Kan det være demens? Det er en høyere frekvens av tidlig demensutvikling hos mennesker med psykisk utviklingshemning. Ikke bare hos de med Downs syndrom, men blant utviklingshemmede generelt. Også dette vil kreve utredning fra spesialisttjenesten for at vi kan være helt sikker. Kan det være bivirkninger av medikamentene? Nozinan demper virkningen av antiepileptika, og kan forverre en eventuell demens. Heller ikke blodtrykksmedisiner er fri for bivirkninger.

Er Torbjørn deprimert? Manisk? Torbjørn har kanskje tidligere hatt episoder med aggresjon og uro. Kan det være et tegn på mani? Far hadde bipolar lidelse. Dette er den psykiske lidelsen som har størst kjent arvelighet. Broren har også fått behandling for depresjon. Mange fastleger takker nei til å diagnostisere utviklingshemmede med psykiske lidelser og blandingstilstander.

Linaker presiserer at det i arbeid med psykisk utviklingshemmede er viktig å tenke gjennom de normale reaksjonene vi kan ha på det som skjer i omgivelsene rundt oss. Torbjørns symptomer må ses i sammenheng med hendelser i livet hans. Når opptrådte problemene? Vi kan sette opp en tidsakse, og markere hendelser som kan være av betydning i den senere tiden, og sammenlikne det med når symptomene inntraff. Forklaringen kan for eksempel ligge i at hans mor ble syk, og ikke kunne komme på besøk like ofte som før. Det er heller ikke en utenkelig at han er redd. Roar kan virke skremmende på de fleste, og den endra atferden kan kanskje være en reaksjon på Roar.

En dåre kan spørre mer enn ti vise kan svare

«Hvem kan svare på alle disse spørsmålene?» spør Linaker. «Ingen! Det finnes ikke *en* vis person i eller utenfor denne salen som kan gi oss klarhet. Vi må gå sammen og samle det lille hver av oss vet!»

Det er en utfordring å diagnostisere mennesker med psykisk utviklingshemning, men ulike fagfolk har ulik kunnskap, og til sammen vet vi en hel del. Utfordringen består i hvordan vi skal jobbe sammen. Hvordan skal vi utnytte denne kunnskapen? Folk har det travelt. Men det er mulig å utveksle kunnskap, informasjon og erfa-

ringer! I denne sammenhengen er ikke psykiatri bare psykiatri. Smerter er ikke bare smerter. Sosiale problemer er ikke bare sosiale problemer. Det er det ikke hos noen, men overgangene er mer uttalt hos utviklingshemmede.

Da må vi jobbe *sammen*. Det ville være helt i tråd med myndighetenes signaler. De er så tydelige på dette feltet at en skulle tro det var idiotsikkert, legger Linaker til. Men slik er det dessverre ikke.

Gegen die Dumheit kämpfen eben die Götter vergebens

Mot dumheten kjemper selv gudene forgjeves. Men dumhetene har mange ansikter – dette gjelder ikke bare oss. Støtter systemene opp rundt oss? Legges det til rette for samarbeid? Er det satt av tid? Hvordan er vi organisert? Er det lett å møtes? Hva med eksisterende lovverk og retningslinjer, er det godt nok? Hva med interne rutiner og stillingsinstrukser? Ledelsen?

Det handler både om organisering og arbeidsmetoder. Alle kravene gjør at det blir mye papirarbeid og lite tid til pasientene. Det forventes at behandlere har et visst antall konsultasjoner pr dag. Ingen vil være den som greier færrest. Leger, psykiatere og psykologer sitter på kontorene sine. De må komme seg ut til pasientene! På hjemmebesøk der en ser vedkommende i sitt naturlige miljø får en et vell av informasjon. Og en må innhente informasjon fra de som er tettest på brukeren, foreldre og miljøpersonale.

Hvordan er det med finansieringen? Finansieringen er fragmentert. Noen opplever at fastlegene er vanskelig å engasjere. Fastlegene får en liten ekstra godtgjørelse, men den er ikke stor. Disse pasientene krever mye ekstraarbeid, og det lønner seg neppe. Det er også vanskelig å skaffe penger til finansiering av forskning på dette feltet. I mitt fag er det en klar rankingsliste. Øverst nevrokirurgi. Nederst hudleger og psykiatere. Og blant psykiatere er de som er opptatt av utviklingshemmede de som er rangert lavest. Det er lettere å få penger til fine maskiner og forskning på statusområder som nevrokirurgi og genetikk, enn å få midler til forskning på hvordan hverdagslivet til folk skal bli bedre.

Og hva med utdanningssystemet? Hvordan er prioriteringene i forhold til å utdanne folk som skal arbeide med disse gruppene? Utdanner vi folk til å jobbe *sammen*? – Til sist handler det også om holdninger. Erfaringen er ofte at psykiatrien ikke vil ha noe med psykisk utviklingshemmede å gjøre. Andre vil ikke ha noe med psykiatrien å gjøre. Vi kan oppleve en utstrakt forakt mot fagfolk.

Kanskje må vi gi disse mennesker noen fortrinn i forhold til prioriteringer? Kanskje må vi endre reglene for helsehjelp? Kanskje må det stilles klarere krav til forsknings- og utdanningsinstitusjonene? Kanskje hver utviklingshemmet bør få et personlig ombud? Eller kanskje må vi, i stedet for å anta at et stadig lappverk på dagens tjenester vil virke, tenke nytt – helt fra bunnen av?