

UTPOSTEN

BLAD FOR ALLMENN- OG SAMFUNNSMEDISIN

NUMMER 4-5

1990

ÅRGANG 19



Hovedtema: Annerledes



70251

Redaksjonen er avsluttet 22.04.90

Forside: linotrykk av Herleik Kristiansen, Trastad Gård.

UTPOSTEN - Blad for allmenn- og samfunnsmedisin, 5890 Lærdal. Bankgiro 3838.06.01025, Postgiro 4 89 92 90

Gunn Aadland
Lundvågen 20
4085 HUNDVÅG

K: 04 508900
P: 04 861236

Mette Brekke
2640 VINSTRA

K: 062 90100
P: 062 91010

Marit Hafting
Nyresbaret 19
5700 VOSS

K: 05 512410
P: 05 513685

Kirsti Malterud
Institutt for allmennmedisin
Ulriksdal 8c
5009 BERGEN
K: 05 298119
P: 05 233955

Berit Olsen
Fylkeslegekontoret
Damsveien 1
9800 VADSØ
K: 085 51761
P: 085 51443

Janecke Thesen
5890 LÆRDAL

K: 056 66100
P: 056 69333

Abonnement: kr 250,- pr år Layout og originaloppsett (DTP): Idéfo, Voss Trykk: Voss Offset
Annonser: RMR, Sjøbergveien 32, 2050 Jessheim, telefon 06 97 32 22

Kurs- og fagannonser: Idéfo, Postboks 254, 5701 Voss, telefon 05 51 02 55, telefax 05 51 02 98

ISSN 0800-5680

Leder:

Dissimilis har sunget og gjøglet seg inn i norske hjerter. Med sin annerledes musical "Som vi kan" har de stått som symbol på glede og livsutfoldelse. Det er mulig når vekstvilkårene er gode.

Psykisk utviklingshemmede er satt på dagsordenen i den offentlige debatt. HVPU-reformen om kommunenes ansvar etter 1991 er bakgrunnen for dette. Media bringer nesten daglig debattstoff om emnet. Er dette kjempeløftet som de norske kommuner ikke kan klare? Det lages kommunale tiltaksplaner. Audhild Løhre fra Surnadal og Olav Øgaard fra Bryne gir begge gode eksempler på kreativ og konstruktiv lokal planlegging.

Avisene bringer også personlige beretninger. Min lokalavis fortalte i en lørdagsutgave her nylig om en mors sorg

da hun måtte sende fra seg sønnen sin til fylkets sentralinstitusjon. Hun fikk ikke noe valg dengang. En ung jente som er psykisk utviklingshemmet ble intervjuet i radioen om sitt liv. "Jeg er mest redd for å bli ensom. Jeg vil så gjerne ha noen å snakke med."

Ingrid Fagerheim fra Sunnfjord forteller lavmålt sin families historie. Vi får reflekterte glimt fra fødsel, barndom, ungdom og voksenliv. Gunnar Engan fra Sogn skriver om lege-pasientforholdet. Det er ofte "de andre" som formulerer behovene på vegne av de psykisk utviklingshemmede. Slik er det også på legekontoret.

Reformen er en stor utfordring på mange plan. Det skal i våre rekker tenkes samfunnsmedisinsk planlegging og allmennmedisinsk fagutvikling. Hvordan forholder vi oss f. eks. til kunnskaper om økt risiko for medisinsk sykdom?

Vi skal være faste leger for psykisk utviklingshemmede og deres familier. Målet er å være en del av et helhetlig tilbud i lokalmiljøet. Kanskje vi også skal trekke fram omsorgsbegrepet - behovet for en helhetlig omsorg over tid.

Vi må lære "å kunne" vi også!

Astri Stranden er medredaktør til dette temanummeret. Hun er allmennpraktiserende lege i Molde, og er også tilknyttet HVPU-teamet i Møre og Romsdal. Hun har selv en tenåringsdatter som er psykisk utviklingshemmet. Hun var med på å lage det første emnekurset om psykisk utviklingshemmede i Molde allerede i 1983.

Takk for god hjelp!

Gunn Aadland
ansvarlig redaktør



Den psykisk utviklingshemma i familie og samfunn



Ingrid Fagerheim er lærer. Hun har 3 års kontorpraksis. 8 år som lærer i ungdomsskolen. 3 år som norsk lærer for asylsøkere. 35 års praksis som mor og husmor. Hun har bygd opp fylkeslaget av NFPUs i Sogn og Fjordane. Var under oppbygginga sekretær. Leder fra 1978-84. Hun har vært svært aktiv i den lokale debatten om HVPU. Har også deltatt på flere studiereiser i utlandet.

Denne artikkelen er skrevet etter et foredrag på kurs om HVPU for leger i Førde i Sogn og Fjordane.

Av Ingrid Fagerheim

Etter som det er mi oppgåve å berrlege litt av livsopplevinga til ei gruppe menneske som de lyt forhalde dykk til, er det naturleg å presentere oss heime først. Eg er over 60 år, mannen min er pensjonist. Vi har tre born: ei dotter på 34 år er avdelingsleiar i det psykiske helsevernet og har gjeve oss to, snart tre, kjekke barneborn. Are, som er 25 år og har Down's syndrom, bur heime og har dagtilbod ved Yksnebjørheimen. Vi har endå ei dotter, 18 år gammal, som folk trur vi er besteforeldre til, ho har fått plass på musikk-konservatorium til hausten. Og så har vi ei kanin på kjøkenet, men den har vi kjøpt. Mannen min har vore lærar og har skrive ei bygdesoge, og eg har vore kontorist og timelærar. Men etter at Are vart fødd, har eg brukt det meste av tida utanom heime- og omsorgsarbeidet til å byggja opp og i nokre år leie fylkeslaget for psykisk utviklingshemma, pluss engasjert meg i foreldrestøttetenesta i fylket. No er eg berre ein slapp skrivar i lokallaget, for ein bør ikkje yte det marginale på det same i eit heilt liv. Så no lurer eg meg til å lære spansk.

Den første tida

Det tøffe tilværet for oss som eg skal fortelje om, tek til i dei minuttane då det vart sagt til oss, som regel av ein lege, korleis tilstanden er. Dette kan vere på klinikken eller seinare, alt etter kva tid diagnosen kan stillast. Her kom vi og var heilt vanlege foreldre som gledde oss kolossalt til det nye barnet, som skulle bli fint og glupt og nå minst like langt i livet som opphavet sitt, og så vert førebuingane og vonene brått avhogne, og det barnet vi trudde vi hadde fått, er der ikkje meir. I staden har vi fått ei bør på herdane, eit nytt og ukjent

og skremmande vesen ligg dør i armane våre, eit lite menneske som alt er samangrodd med oss ved naturens nådelause visdom, og vi veit med ein gong at dette må vi bere alltid. De kjenner til kriser, og de veit om desse fasene med sjokk, vantru, protest, sorg, resignasjon som fylgjer. Det er noko av det same som går for seg når nokon av våre kjære døyr, eller dersom vi sjølv får vite at vi har ein livstruande sjukdom: Det spesielle ved den bodskapen vi får om at barnet vårt ikkje vil bli slik det kunne ha vore, er at den ikkje markerer *slutten* på eit liv, men ei *byring* på noko vi oppfattar som uoverkommeleg. Den får fylgjer for *heile resten av livet* til oss foreldre og til dei andre borna våre. Det som har hendt har enorme konsekvensar for livsløpet til familien, ved sida av det som er aller sårast for eit foreldreprå: at vi har sett til verda eit menneske som heilt frå starten får kropp og ånd forkropla og livet sitt skipa så gjennomgripande. Dette er mest ikkje til å tole.

De er mellom dei som får med foreldra å gjøre i denne første vanskelege tida. Til vanleg er det ein lege som må fortelje oss om tilstanden, fordi det er han/ho som har greie på det medisinske. Samstundes er de menneske, med ulike eigenskapar på det planet, og kan nok kjenne dykk både usikre og tafatte andsynes ei slik oppgåve. Ein har ikkje lyst til å slå nokon ned i støvlane, ein er redd for å møte sorga, og ein risikerer å bli hata. Ikkje alle har finkjensle eller mot til ei slik oppgåve. I foreldrestøttetenesta har eg hørt mange fortelje om då dei fekk kunngjeringa. Der var det ein del dømme på keivelege framgangsmåtar, som set merke i mange år framover, fordi desse minutane vert etsa inn i minnet på ein heilt

spesiell måte. Det som då vert sagt eller ikkje sagt, får innverknad på heile haldninga hos foreldra når det gjeld det dei står andsynes, og dermed for barnet sitt ve og vel og deira eiga lukke.

Doktorar må lære seg meir om dette. Vi har kongressar og kurs der desse emna er oppe, og det finns gode bøker om korleis ein kan gjere ein best mogeleg jobb. Vi foreldre veit mest om kva ein *ikkje* må gjere og seie, men eg veit nokre positive råd.

- a) Ein må samle seg mot til oppgåva og førebu seg mentalt.
- b) Ein må møte foreldra andlet til andlet, *ikkje* bruke telefonen.
- c) Både faren og mora må vere tilstades, sjølv om dette er vanskelegare for lykk sjølve. Dei må få vere der begge, dette er noko som dei må bere i lag heilt frå byrjinga, og dei treng å støtte kvarandre. Dei må få starte likt.

d) Det er venta av legen at han seier det han veit, *så tidleg som råd* når ein meiner at mora er sterk nok etter fødselen til å ta det, og mannen kan vere der.

e) Ein må avdekke sanninga direkte, enkelt og finsleg. Ein oppnår då å setje namn på den angstn som sikkert alt ligg gjøymd hos mora. Ein må også seie det som ein eventuelt er usikker på. Det er naturleg på ein forståeleg måte å forklare symptoma, kvifor ein har teke visse prøver, og resultata av desse. Det er best å ikkje forteie noko, foreldra vil få vite det likevel, og det er deira rett. Samstundes må ein ikkje slå fast noko altfor skråsikkert, t.d. ved hjerneskader, det *kan* gå betre enn ein trur. Det er viktig at foreldra *verkeleg forstår* situasjonen. Sjølv om sanninga er aldri så syrgjeleg, så hjelper ei klår fråsegn dei til å kome i gang og ta dei rette stega og avgjerdene ved ein ny og viktig krossveg. Det er til beste for barnet si utvikling at det får ei tidleg

og rett omsorg, og for foreldra, slik at dei kan unngå fortrengningar, avvising av barnet og andre feilutviklinger.

- f) Ein må gje seg *god tid*, svare så godt ein kan på spørsmåla deira, og høyre godt etter kva dei *ikkje* spør om og! Veit ein ikkje svaret, lovar ein å undersøkje, eller ein syner til andre som kan svare.
- g) Ein lyt tole at dei græt. Ikkje gå då! Akkurat i den stunda er det nett *de* som ikkje må svikte.

h) Det er elles også mykje avhengig av foreldra korleis ein slik samtale skal ta vegen. Det finns mange slags foreldre med den mest ulike bakgrunn, men de treng sikkert ikkje vera redde for å seie at dette gjer dykk vondt. Akkurat trøyst i vanleg forstand hjelper ikkje, det finns ikkje trøyst for ei slik hending. Men ei *tru* på at dei vil greie biffen, ei *von* om at dei og barnet likevel kan få eit godt



Illustrasjon: Tonje Strøm

liv framover, og så oppgåver, det kan de gje dei. Ein skal setje *litt mot i dei*, utan å gje dei falske voner.

i) No skal ein hente inn barnet. Ein må då ikkje halde han som sjølve ulukka, det er dårleg gjort mot barnet, og det gjer saka verre for foreldra. Ein peikar på ymse fint og positivt hos det og preikar litt med det. Så gjev ein barnet til mora, og eg tykkjer at faren bør halde det litt og. Dette er eit rituale som foreldra vil hugse, og som eg trur er med på å skape litt av det grunnlaget av haldningar som dei lyst byggje seg opp. Dei lyst jo *lære* å bli glade i dette "nye" barnet som dei har fått, og første bodet er *nærleik*. Nærleik kjem først, så akzept, så kjærleik.

Når de har vore lenge hos dei, kanskje timar, og ser at dei vil greie seg, må de syte for at dei har nokon som kjem til dei og støttar dei den første tida framover, helseyster, psykolog eller foreldrestøtte, dersom det finns. Dei må ha nokon støttepersonar dei første dagane og vekene, for då skal barnet ha sitt stell, og hus og familie elles ha omsorg, samstundes som ein har dette uhyrlege å ordne opp med inne i seg sjølv, sorg og fortviling, skam og skuldkjensle, nedsett sjølvvørdrnad, kanskje dødsynskje andsynes seg sjølv eller barnet, ei hengemyr av krinsing om vanlagnaden som har råka ein, og dersom foreldre i denne situasjonen seier til dykk at jau, takk, det går berre bra, så må de ikkje tru dei. Dei treng no mykje menneskelag varme og trygg og trufast kontakt, for det er ofte at nokre mellom vene og familie blir bort når vonde ting hender. Oppattbygging av tilværet og av dei sjølve tek lang tid, ofte fleire år, det er i beste fall.

Dagen

I dette innlegget skal eg ikkje seie noko særleg om perioden som femner om spebarns-, småbarns-, skule- og ungdomsåra, fordi det er desse åra som har utviklinga i seg, som dei fleste i omsorgsapparatet er opptekne av, og som det er mest takksamt å arbeide med. Det er såleis desse aldersgruppene det frå 1970-åra og fram til i dag har vore gjort mest for, då det *pedagogiske aspektet* har spelt hovudrolla. I ei tid då omgrep som integrering, normalisering, akseptering har vore leiestjerner, er det rimeleg at merksemada mest har vore

retta mot dei som det var lettast å integrere, normalisere og akseptere. Det er også forståeleg at foreldreorganisasjonen har hatt mest syn for, og har pressa sterkest på, når det galdt desse gruppene. Dei som set sitt merke på organisasjonen, er dei sterke, unge foreldra med lettare meinka born i alder under 30 år. Dette er ein periode med ein god del optimisme, fordi vi enno er kampdyktige, vi greier noko sjølve, vi ser utviklinga hos borna våre og i tenestene for dei. Vi som har fylgt oppbygginga av moderne omsorg på dei ulike felt i dei to siste tiåra, og sett framgangen hos mange utviklingshemma, vi er glade for all profesjonell og menneskeleg innsats. Vårt fylke (Sogn og Fjordane) ligg her godt i løypa, kanskje fordi vi hadde så lite tilbod i utgangspunktet. Vi har hatt mange føregangsfolk i fylkesetatane, og vi tykkjer at tenestene for denne største gruppa er gode no, at institusjonane ikkje er for store og at det faglege innhaldet og miljøet der har betra seg radikalt. Nett no står vi om lag på same stad som dei i Danmark har funne det bra, med noko medverknad frå fylket og noko frå kommunane. Eg hører til dei mange foreldra som meiner at ein går for langt og for fort ved gjennomføringa av HVPU-reforma. Ein god gartnar høgg ikkje ned eit tre som veks fint og teiknar godt til, for å plante eit nytt som treng fleire år for å gje frukt, og som ein ikkje kjenner eigaenskapane til. Særleg når frukta er livsviktig for nokre som ikkje toler så godt å bli eksperimenterte med.

Når eg nemner innsats frå profesjonane, så vil eg her skyte inn at det medisinske aspektet har stått noko i bakgrunnen for foreldreorganisasjonen. Vi har hatt ei redsle for at borna våre skulle få eit sjukdomsstempel på seg, fordi det indikerar stillstand og passiv pleie. Ein har då kome i skade for å gløyme dei hardt skadde utviklingshemma, og dei som faktisk *er* sjuke. Det vart såleis brått ikkje heilt stove-reint å arbeide for den planlagde spesialinstitusjonen for svært återdrevs-vankelege og medisinsk krevjande i fylket. Psykiaterar med åndsveikskap som spesialfelt har og vorte ei mangelvare, sjølv om ein god del forskning vert gjort i ulike land. Eg tillet meg å seie at vi *også treng lege-ekspertise*, og den einskilde utviklingshemma treng det, det er realiteten.

Desse beste åra i livet til psykisk utviklingshemma menneske er sjølvsagt *heile tida* krevjande for foreldre, særleg for dei som har sterkt uføre born og som har dei heime. Å skaffe nok hjelp og avlastning slik at foreldra ikkje vert helselause, det trengst at doktorane seier frå om. Det høyrer med til det førebyggjande helsearbeidet. De kan og vite at vi foreldre i denne lange perioden, som skulle vere det beste avsnittet også i vårt liv, har konstant dårleg samvit andsynes barnet vårt.

Vi prøver å gjere noko for han på heimebane, og det er botnlaust kva han treng. Han er ikkje sjølvaktiviserande, og vi har andre born som treng oss, og ektefelle. Vi prøver å arbeide for han og andre utviklingshemma på samfunnsplan. Tillaup til andre samfunnsinteresser og hobbyar, det vert nedkjøvt. Det er likevel mogeleg å tilpasse seg eit slikt liv, der det er blitt eit plus å ofre seg og eit minus å gje seg bort til allment tidtrøyte eller skapande verksamhet. Det kan til og med bli eit rikt liv. Men det må baserast på å stå opp for barnet vårt.

Solnedgangen

Angsten for dei åra då kreftene våre minkar og vi ikkje øygnar ei fullnøyande framtid for sonen eller dottera vår, ligg gøynd i oss heilt frå byrjinga av. Men når vi vert så gamle som eg, då aukar den, for då er det snart alvor. Ingen alternativ er gode. Kven skal han bu saman med, når vi ser at han ikkje spesielt søker nokon andre utviklingshemma, og kanskje irriterer seg over dei? Korleis finne eit høveleg fellesskap, der han har sitt eige husvære samstundes som der finns menneskelag nærleik? Dette drøftar vi mykje heime no. Are er begynt å snakke om "gamle foreldre", det er vel slikt som han hører i daglegmiljøet, tenker eg. Vi har nokre planar i Dale om eit slags bukollektiv der dei har kvar sitt sjølvstendige husvære, men med eit felles sentrum med eit kjøken, spise- og TV-stove og personalrom. Det er det nærmeste vi har kome fram til for han og nokre andre der ute, og eg har late han spare av trygda til innskotet. For mange andre finn foreldra det bra ved den institusjonen der borna deira bur no. I ein del år no så har NFPU lagt mindre vekt på trøngen for personale, fordi sjølvhjelps- og sjølvstendeprinsippet har vore fokusert så sterkt på. Eg har

vore på ein verdskongress der hovudmottoet var *høve til val*, men vi foreldre veit i hjartet vårt at det mest vert andre som lyt velje for dei, og leie dei. Vi veit også at dei ikkje så lett finn seg vener, fordi folk flest finn dei for trøytande. Vi veit ikkje noko anna løysing enn å tilsetje *nok folk*: fagleg og menneskeleg godt kvalifisert personale. Desse må kome i staden for oss eller i tillegg til oss, sjølv om vi kan seie det er kjøpt nærliek, venskap og kjærleik. Eg skulle ynskje at dette kunne vere sikra. Det er det største ynsket mitt, som eg deler med alle eldre foreldre og med mange ottefulle sysken. Det er ikkje godt å vere sysken til uføre heller. Å kunne vere sutlaus for han, og få lov å ha tidsnok med det vanlege som fylgjer med "solnedgangen", det er ein draum for oss. Det er såleis frustrerande at det på grunn av HVPU-reforma kjem fleire på eggingsår, og at løysingar og avløysing vert utsett for mange eldre og utslitne foreldre. Det er ikkje kjekt å måtte fortelje Are at han må vente, heller. Han ser så tillitsfullt vonbroten ut at det skjer ein i hjartet

No skriv eg dette til dykk, de er av dei som burde ha meir innverknad på sosialpolitikken enn de har hatt, men

som i alle fall har høve til å påverke dei praktiske ordningane som kvar kommune no lyt få i stand. Det trengst eit mannskap med formuft og hjarte, og at det vert arbeidd snøgt og alvorleg, også med det økonomiske grunnlaget, som mykje av otten vår er knytt til.

Dei sjølve

Det er meir enn vanskeleg å prøve å gje eit innsyn i tilværet til dei psykisk utviklingshemma sjølve. Vi kan tru noko om dei, mine, gjete. Det er likevel noko eg veit sikkert, mest ut frå min eigen son: Dei er mykje einsame. Dei finn på så lite av slikt som kunne gje dei glede. Dei er oftaast så passive. Dei ventar liksom alltid på noko, eller på nokon. Dei tek ikkje for seg av livsens goder sjølve. Dei er avhengige av andre. Dette må vi oppfatte som noko negativt for dei, fordi det hemmar eit gladelagt liv. Det gjev heller ikkje noko godt sjølvbilete å greie så lite. Dei veit godt kva tid vi ikkje synest om dei, eller er kritiske til det dei gjer, eller det dei er. Eg ser også fleire positive teikn: Are vert tydeleg glad og stolt når det er noko han lærer å meistre. Han vil gjerne få vere med å gjere noko nytig, få vere noko. Han er reservasjonslaust glad i oss, og syner det, ja, dersom vi

er ordentlege, då-, og då har han så gode auge. Han gled seg når han skal vere med på noko morosamt, når vi skal ha god mat og når han får nye klede. Han vel ut fine fargar på dei, og har kunna namna på fargane frå han var liten. Han er svært ærleg og real og held avtaler. Han likar orden. Han er snill og gavmild. Han er eit fint menneske. Eg ser at han har dei beste dagane når han får oppgåver som han meistrar, og nok merksemrd på sine premissar, og litt fritid med stereoen, og så når det hender noko, at vi reiser, går ut eller har gjester. Omrent som vi andre, ikkje sant? Men livskvaliteten hans er knytt til det vi gjer for han. Eg vonar at alle de som les dette, vil hjelpe til med dette vesle ekstra som skal til for at han og dei andre eg snakkar om, får det "omrent som vi andre", no når kommunane skal ha ansvaret.

Ingrid Fagerheim
6810 Dale i Sunnfjord

UNIVERSITETSFORLAGET

MEDISIN

Johan Ek (red.)

BARNE-SYKDOMMER

Ny revidert utgave!

Et kompendium i barnesykdommer som gir en oversikt over viktige emner i pediatrien. Det er i første rekke planlagt for medisinske studenter under tillegnelsen av de basale kunnskaper i faget, og som forberedelser til klinikker og annen undervisning.

264 sider kr 280,-



NORLAB

= svar på dagen

Vi analyserer for primærhelsetjenesten

- Klinisk kjemi • Hematologi
- Medikamenter • Hormoner

NORLAB er et privat landsdekkende laboratorium.

Prøver mottatt om morgenen analyseres og besvares samme dag.

Vi arrangerer faglige seminarer for våre brukere.

I laboratoriets håndbok finnes oversikt over prøvetakingsutstyr som kan bestilles.

Ansvarlige leger:
Spes. klinisk kjemi, Ole Børmer, Kaare R. Norum og Kjell Nustad

NORLAB Tlf.: (02) 55 28 00 Inkognitogaten 16,
Postboks 7126 Homansbyen, 0307 Oslo 3

Epilepsi hos psykisk utviklingshemmede

Ivar Otto Gjerde er cand. med. fra Oslo 1979. Han har fra 1981 vært på nevrologisk avdeling på Haukeland sykehus. Han har de siste 2 år vært konsulent i nevrologi på Vestlandsheimen, sentralinstitusjon for HVPU i Hordaland. Han har også vært interessert i epilepsi og graviditet. Han er spesialist i nevrologi.

Diagnostikk og behandling

Av Ivar Otto Gjerde

Innledning

Epilepsi er det viktigste medisinske tilleggsproblem hos psykisk utviklingshemmede ved siden av motoriske forstyrrelser (bl.a. cerebral parese) og psykiatriske lidelser. Ikke bare er epilepsi vanlig, men det er også overhøypighet av anfall som er vanskelig å behandle i denne pasientgruppen. I vårt forsøk på å gjøre flest mulig psykisk utviklingshemmede i stand til å bo utenfor institusjon spiller optimal epilepsi-behandling en viktig rolle. Følgende er en kort oversikt over problemets omfang, litt om moderne epileptologiske begreper og prinsipper samt en oversikt over behandling.

Mental retardasjon

Mental retardasjon defineres ofte som IQ under 70, men IQ-test alene er ikke nok til å stille diagnosen. Pasienten må i tillegg vurderes klinisk-somatisk så vel som psykiatrisk.

Både ICD-9 og DSM-III systemene har en fin-inndeling i ulike *grader* av mental retardasjon, men i praksis kommer man langt med en todeling i *mild/lett* retardasjon (IQ < 50).

Forekomsten av mental retardasjon generelt ligger rundt 10-15 per 1000. Knapt 5 per 1000 har alvorlig retardasjon.

Epilepsi hos psykisk utviklingshemmede - forekomst og årsaker

Epilepsi er hyppig hos psykisk utviklingshemmede. *Hvor* hyppig er avhengig av retardasjonens alvorlighetsgrad.

I tre nyere undersøkelser fra Sverige har man funnet epilepsi hos 4 - 18% av pasienter med *lett* retardasjon. Ved *alvorlig* retardasjon generelt finner man epi-

lepsi hos ca en fjerdedel, men i den mest alvorlige kategorien ligger prosenten rundt 50. Hvis vi tar utgangspunkt i spesifikke hjernesykdommer med mental retardasjon, vil innslaget av epilepsi variere mye mellom de ulike typer. På den ene siden finnes det tilstander hvor så godt som alle pasienter har epilepsi. Eksempel på dette er tuberkosklerose. På den annen side finnes det tilstander hvor epilepsi er uvanlig. Ved Down syndrom ligger prosenten rundt 10. (Inkludert i denne prosenten er dessuten tilfeller av epilepsi uten direkte sammenheng med grunnsykdommen, f.eks. pga traumer, infeksjoner og apopleksi).

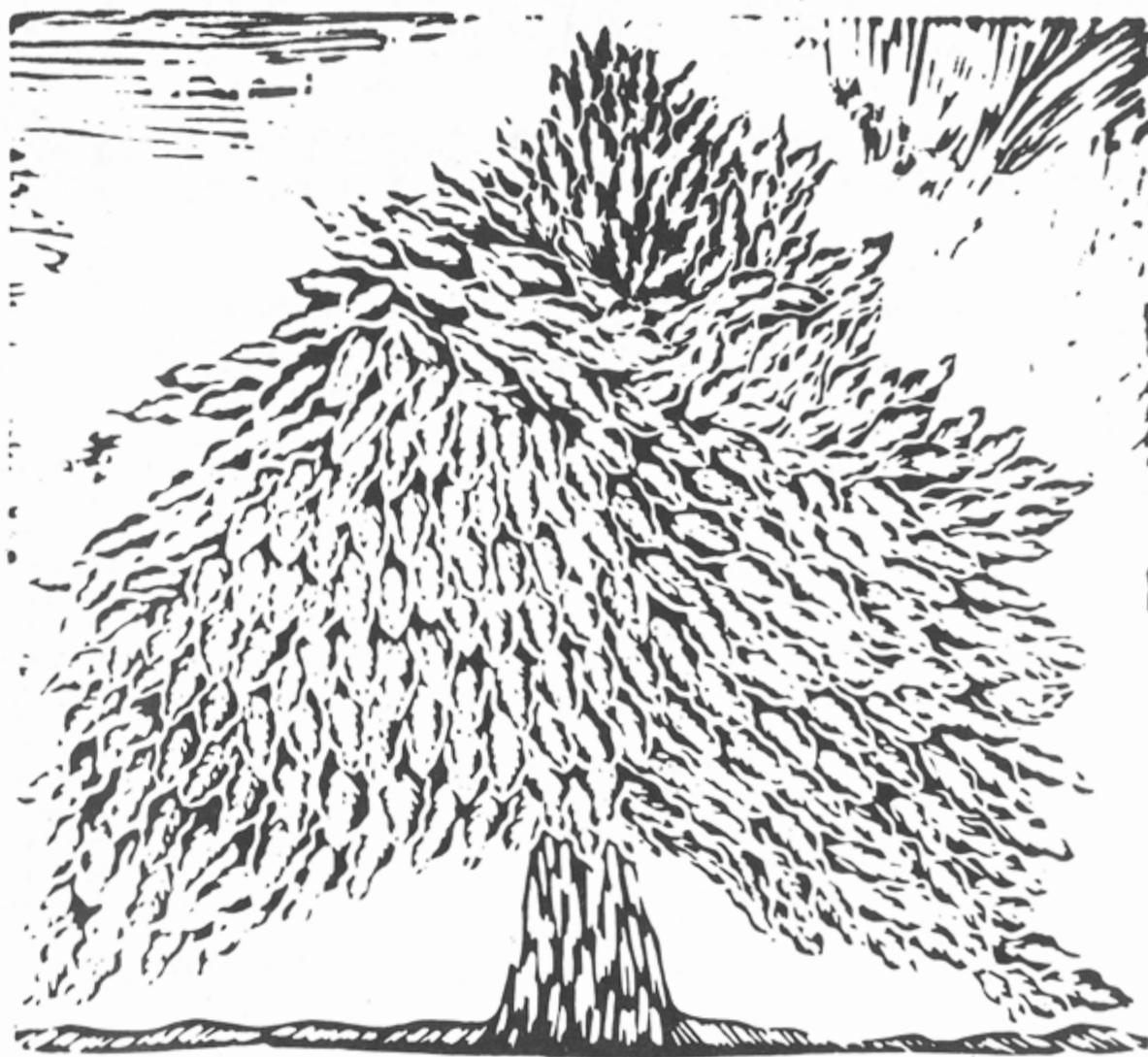
Diagnostikk av epileptiske anfall

Logisk sett skiller man mellom diagnostikk av epileptiske *anfall* og diagnostikk av *epilepsier/epileptiske syndromer*. En og samme anfallstype kan ses ved flere ulike former for epilepsi. Omvendt vil man ved én type epilepsi kunne ha flere anfallstyper.

Anfallsdiagnosen bygger på:

1. OBSERVASJON AV ANFALL
2. EEG registrert INTERIKTALT (mellan anfall) og helst IKTALT (under anfall)

Anfallene skal så type-bestemmes i overensstemmelse med den internasjonalt anerkjente klassifikasjon (International League Against Epilepsy 1981). Dette er en klassifikasjon som er laget for epileptologer, men den må kjennes av alle som er interessert i emnet ettersom all moderne litteratur bruker denne terminologi. Det er viktig at den er kjent for primærleger slik at kommunikasjon til nevrolog og barneneurolog fungerer best mulig.



Linotrykk: Herleik Kristiansen

Partielle (fokale) anfall

- SIMPLE PARTIELLE ANFALL
vs anfall med *bevart bevissthet*)
- KOMPLEKSE PARTIELLE ANFALL
(dvs anfall med *nedsatt/endret bevissthet*)
- PARTIELLE ANFALL MED SEKUNDÆR GENERALISERING
(også kalt *sekundært generaliserte anfall*)

Generaliserte anfall(også kalt *primært generaliserte anfall*)

- ABSENCE ANFALL
- MYOKLONE ANFALL
- KLONISKE ANFALL
- TONISKE ANFALL
- TONISK-KLONISKE ANFALL
- ATONISKE ANFALL

Legg merke til at flere kjente uttrykk ikke er brukt pga deres tvetydighet:
Grand mal anfall vil oftest svare til

tonisk-klonisk anfall, enten (primært) generalisert anfall eller partielt anfall med sekundær generalisering.

Petit mal brukes dels om "små anfall" av alle typer, dels om en spesiell type barne-epilepsi som først og fremst består av generaliserte absencer.

Psykomotor anfall vil oftest svare til komplekse partielle anfall.

EEG-diagnostikk

- STANDARD-EEG (med hyperventilasjon og intermitterende lysstimulering)
- SØVN-EEG (naturlig søvn etter én natts søvn-deprivasjon)
- AMBULATORISK EEG (langvarig EEG med bærbar kassett-opptaker)
- KOMBINERT VIDEO/TELEMETRISK EEG
- SPESIAL-ELEKTRODER (først og fremst sphenoial-elektroder)

Diagnostikk av epilepsier/epileptiske syndromer

At man har hatt et epileptisk anfall betyr ikke nødvendigvis at man har epilepsi. Anfall som kun utløses av helt bestemte omstendigheter kalles ofte *leilighetsanfall*. De vanligste eksempler er feberanfall og alkohol-abstinens anfall. Anfallene utløses da av bestemte *reversible* tilstander. Når denne tilstand er forsvunnet har pasienten ikke lenger økt risiko for anfall. Hvis derimot anfallene ikke skyldes slike reversible tilstander har pasienten epilepsi. Epilepsien skal man prøve å diagnostisere i overensstemmelse med den internasjonalt anerkjente klassifikasjon (International League Against Epilepsy 1985, revidert 1989):



Partielle (fokale, lokalisasjons-relaterte) epilepsier

- IDIOPATISK (også kalt primær): Ingen tegn til hjerneskade/hjernesydom utenom epilepsien. Ofte genetisk betinget.
- SYMPTOMATISK (også kalt sekundær likesom den kryptogene form): Kjent hjerneskade/hjernesydom som årsak til anfallene.
- KRYPTOGEN (også kalt sekundær likesom den symptomatiske form): Det foreligger tegn til at pasienten har hjerneskade eller hjernesydom som årsak til epilepsien, men *nøyaktig årsak* er ikke kjent.

Generaliserte epilepsier

- IDIOPATISK (primær)
- SYMPTOMATISK (sekundær)
- KRYPTOGEN (sekundær)

Epilepsi hos psykisk utviklingshemmede vil alltid tilhøre den symptomatiske eller kryptogene type.

Behandling ved ett enkelt anfall

Anfallet går vanligvis over av seg selv etter et par minutter og trenger ikke medikamentell behandling.

Dersom man erfaringmessig vet at anfallene hos en pasient har tendens til å komme i serier, kan man gi diazepam etter ett anfall for å forebygge flere umiddelbare anfall.

Behandling ved gjentatte anfall/status epilepticus

Akutt-behandlinga kan inndeles i tre trinn:

- 1.DIAZEPAM - Første-valg, doseres etter effekt.
- 2.FENYTOIN - 250 mg langsomt i.v. gis hvis ikke diazepam hjelper raskt.
- 3.TIOPENTAL-narkose ved grand mal status epilepticus. (Selvsagt sykehushabh.)

Profylaktisk behandling

Registrerte medikamenter

- KARBAMAZEPIN (TEGRETOL, KARBAMAZEPIN): Oftest første valg hos pasienter med mental retardasjon.
- KARBAMAZEPIN slow releasertard (TEGRETOL RETARD, TRIMONIL RETARD)

• VALPROAT (ORFIRIL, DEPRAKINE):

Hos pasienter med vanskelig behandlerbar epilepsi kan det prøves på alle anfallstyper.

- FENYTOIN (FENYTOIN, EPINAT): Omrent samme virkning som karbamazepin, men mer bivirkninger.
- FENOARBITAL (FENEMAL): Som for fenytoin.
- PRIMIDON (MYSOLINE): Som for fenytoin.
- KLONAZEPAM (RIVOTRIL): Effektivt, men mentale bivirkninger. Toleranseutvikling.
- ETOSUKSIMID (ZARONDAN): Først og fremst ved idiopatiske generaliserte absencer ("petit mal" epilepsi). Derfor lite aktuelt hos psykisk utviklingshemmede.
- ACTH/PREDNISON: Ved infantile spasmer/hypsarrytmia.

Uregistrerte medikamenter med en viss utbredelse

Mange preparater er under utprøving. De to mest brukte er:

- OXCARBAZEPIN
Brukes som karbamazepin
- KLOBAZAM (FRISIUM)
Brukes som klonazepam

Non-farmakologisk behandling

• EPILEPSI-KIRURGI

I Norge drives *kurativ* epilepsi-kirurgi, og da er det lite aktuelt med operasjon av psykisk utviklingshemmede. I andre land drives i tillegg mer *palliativ* epilepsi-kirurgi som også kan være aktuell i denne pasientgruppe.

Generelle behandlings-prinsipper

- Helst bare ett antileptikum om gangen (monoterapi)
- Nesten aldri indisert med mer enn to antiepileptika samtidig
- Helst ikke sederende antiepileptika (fenobarbital, primidon, klonazepam), men dette kan være vanskelig å unngå ved alvorlig epilepsi.
- Medikasjonen skal være under kontinuerlig revurdering: Bruker pasienten optimal dose - optimalt medikament - optimal medikament-kombinasjon?
- Anfall skal ikke forebygges "for enhver pris". Det er helhetsvurderingen av pasientens livskvalitet som teller. Man bør heller godta litt flere anfall enn at pasientens funksjonsnivå blir lavere pga bivirkninger.

lavere pga bivirkninger.

- Blodkonsentraserne må vurderes med forsiktighet. Grensene for det såkalte terapeutiske området er kun veiledende! Noen pasienter med mild epilepsi klarer seg med konsentraserne under nedre grense. Noen pasienter med alvorlig epilepsi trenger konsentraserne over øvre grense.

Spesielle terapeutiske problemer hos pasienter med mental retardasjon

Behandlingen av psykisk utviklingshemmede er lik behandlingen av andre pasienter med epilepsi.

Det kan imidlertid oppstå spesielle problemer:

1. Intraktabel epilepsi

"Intraktabel" er et vanlig brukt uttrykk for epilepsi hvor man ikke klarer å oppnå tilfredsstillende anfallskontroll. Overhyppighet av intraktabel epilepsi hos psykisk utviklingshemmede.

2. "Skjult" kronisk intoksikasjon

Mentale bivirkninger av antiepileptika kan feilaktig bli tilskrevet den tilgrunnliggende hjernesydom.

3. Komedikasjon av antiepileptika og nevroleptika/sedativa

Pasienter med alvorligere mental retardasjon vil ofte trenge nevroleptika og andre psykofarmaka pga psykose eller adferdsproblemer. Dette vil sammen med antiepileptika kunne gi bivirkninger som fører til at pasientene fungerer enda dårligere. *Teoretisk* vil nevroleptika (og antidepressiva) kunne gi flere epileptiske anfall pga disse medikamenters lette epileptogene effekt, men dette er ikke vist å være noe problem i praksis.

Årsaker til intraktabel epilepsi

1. Ekte intraktabel epilepsi

Dessverre kan en god del pasienter med epilepsi ikke behandles tilfredsstillende. Hva som regnes for "tilfredsstillende" er selvsagt et vurderingsspørsmål hvor både anfallenes antall og type spiller inn. Hos en del pasienter må man innse at anfallene ikke lar seg behandle godt nok, og da er det viktig at man ikke lar pasiente bruke unødvendig høye konsentraserne.

2. Pseudo-intraktabel epilepsi

Uttrykket "pseudo-intraktabel" har vært brukt om tilfeller av tilsynelatende intraktabel epilepsi, men hvor det i virkeligheten foreligger en dårligere behandling enn det som ideelt sett er mulig. Følgende muligheter foreligger:

• ANFALLENE ER IKKE EPILEPTISKE

Alle/noen av anfallene er ikke epileptiske allikevel. Det kan her dreie seg om somatiske differensialdiagnosører som f.eks. synkope eller hypoglykemi. Vanskligst er differensialdiagnostikken overfor psykisk betingede anfall. Slike epilepsi-lignende anfall kalles internasjonalt *pseudo-anfall* eller *pseudo-epileptiske anfall*.

• FEIL ANTIEPILEPTIKUM I FORSLÅD TIL EPILEPSI-TYPE

Visse former for epilepsi krever bestemte antiepileptika. Hos psykisk utviklingshemmede med intraktabel epilepsi kan man imidlertid sjeldent peke på en slik veldefinert sammenheng mellom epilepsi-type og antiepileptikum. Det blir her prøving og feiling med de ulike medikamentene/kombinasjonene.

• UNDER-DOSERING

Noen pasienter med alvorlig epilepsi krever konsentrasjoner over øvre del av "terapeutisk område".

• OVER-DOSERING

Over-dosering vil ikke bare kunne gi bivirkninger. Man kan også oppleve at for høye konsentrasjoner kan forverre epilepsien.

• FLUKTUERENDE MEDIKAMENT-KONSENTRASJONER

Spesielt for antiepileptika med kort halveringstid (valproat, karbamazepin) vil blod-konsentrasjonene kunne svinge kraftig i løpet av døgnet. Oppdager man en sammenheng her, må døgn dosen fordeles på flere deldoser. Karbamazepin er nå registrert som retard-preparat.

• MEDIKAMENTELL TOLERANSE-UTVIKLING

Et medikament kan virke godt en tid (noen måneder eller et år) før så å miste effekt. Gjelder især benzodiazepiner, og er mest aktuelt for klonazepam. Det er også en utpreget toleranseutvikling for det lite brukte medikament acetazolamid (Diamox). Slike medikamenter kan dog gjeninnføres senere etter å ha vært seponert en tid.

Konklusjon

Epilepsi er et stort og alvorlig problem hos psykisk utviklingshemmede. God epilepsi-behandling har alltid vært viktig, men vil bli enda viktigere i forbindelse med den forestående HVPU-reform. I og med nedbygging av sentrale institusjoner og overføring av pasienter til kommunene, vil også en større del av behandlingen falle på de lokale primærleger.

Aktuelle litteratur-referanser kan fås ved hen vendelse til forfatteren

Reservelege
Ivar Otto Gjerde
Nevrologisk avd.,
Haukeland sykehus,
5000 Bergen



Om forståelse

Kjell Nordby er allmennpraktiserende lege i Molde. Var på Åsgård psykiatriske sykehus fra 76-77. Var hjemmeværende et år fra 77-78. Flyttet til Molde og har drevet allmennpraksis. Han er opptatt av videre- og etterutdanning og har vært svært aktiv på denne fronten i sitt eget fylke. Er også medlem av Fagutvalget i APLF.

Av Kjell Nordby

"Sosialutvalget finner ikke å kunne innvilge søknaden om utvidet støttekontakt, sosialutvalget finner at de tildelte timer dekker nødvendig fritidsaktivitet".

En time har jeg sittet her. Flere ark har havnet i bosskurven. Tankene har gått i kryss, i naborommet sitter et par av ungene med store øyne og bivåner den meget fornemme nød som stilles til skue i kveldens amerikanske såpeopera.

Motstand er det visst det heter når penn og tanker stanger mot papiret. Hvordan skal jeg velge å skrive om psykisk utviklingshemming? Klinisk og nøytralt, med tabeller og fine medisinske formuleringer? Trygt og greit, uten å stille seg selv til skue? Eller skal jeg våge å prøve å *formidle* litt om hva det dreier seg om? Blikket glir over mot en stor rød ringperm. På den står det GUNNHILD. Permen er tung. De andre barna har ingen perm. Ingen brev har jeg skrevet om og for dem. Men om og for Gunnhild tar det ingen ende. Det er

brev fyllt med følelser - for etter en tid orket jeg ikke lenger beskrive min datters verden i nøytrale og objektive termer.

Av og til blir jeg så inderlig forbannet over at maset og arbeidet aldri tar slutt. Hvordan skal jeg få dem til å forstå hva det dreier seg om? Hvordan skal jeg få dem som har delansvar for våre barn til å forstå med litt mer enn intellekt? Hvordan skape et bilde for dem som ikke dem til følelsesmessig å forstå hva det handler om?

Kvelden siger på, vinden rusker i huset, haglbygene kommer susende inn fra vest, og fjernsynsdramaet i naborommet bølger fram - Og mine tanker vandrer - til telefonen som kom i ettermiddag. Fra den enslige faren med den sterkt utviklingshemmede datteren. Han var kommet på kant med helsevesenet i kommunen. Farens kamp hadde brakt ham til randen av en paranoid opplevelse av helsevesenet. Han var mildt sagt en vanskelig pårørende. Men som ny deltaker i dette spillet, og uten prestisje å forsvere, var det ikke vanskelig å se at eneste sjansen for å komme videre i konstruktivt samarbeid var å gi ham rett - gå inn og "godta" hans opplevelse som sann.

Noen ganger - ganske ofte - hender det at vi foreldre føler oss alene, prisgitt enkeltpersoner, faggrupper eller "Nemda". Den aller største ubetydelighet føler vi overfor "Nemda". Den er en usynlig dimensjon for oss. Uten konturer, uten substans, og selv om en ofte leser i avslagsteksten at "en har stor forståelse for problemet", kjenner vi med kropp og sjel at akkurat det har "en" ikke. Og vi underer: Hva skal det til for å vekke forståelse? Hva er det vi unnlater å gjøre, si, skrive... For vi tror at det er oss det er noe i veien med.





Og så skjer det: Fordi vi vil oppnå noe, nedskriver vi oss selv, vår verdi, vår harme, vår kompetanse - og møtet med motparten blir en sår og ensom opplevelse. Vi er redd for ikke å si de riktige ord - ordene som utløser forståelse. Vi lider av et "Mitt liv i din lomme"-syndrom. Er vi ikke passe vennlige, passe trette, passe resignerte, passe ydmyke, kommer heller ikke belønningen. Og belønningen er et "ja" fra "Nemda", fra skolen, fra sosialkontoret, fra sjaføren.... Et ja til hjelpe midler eller tjenester som kunne forandre familiens hverdag, juledag, påskemorgen, selsdag...

Å måtte nedskrive sitt egenverd over tid - uansett målets herlighet - er langsomt å miste seg selv og fremtidsberedskapen forsvinner i en stor tretthet. Og så skjer noe igjen: vi møter en person, en eneste, som forstår hva det dreier seg om, dette å være stedfortreder for et barn som har varig funksjonshemming. Og vi blir til igjen, blir oss selv. Vi kan slåss og vi kan plutselig forstå "de andre", hjelpe meg. Kanskje kan vi simpelthen forstå "Nemda"? (1)

Tankekfull stirrer jeg ut i mørket. En fyrlykt blinker stødig ute på holmene. Forstå, er det kanskje for mye forlangt? Må vi ikke bære det lodd vi har fått? I dag i butikken: Jeg selv hensunket i

dype forundringer foran to bokser honning. En lett kremling og et kakk på skulderen, det er en som har sett meg. Han har en sønn med ryggmargsbrokk. Han lurer på om jeg vet noe om skistøvler - stødige støvler. Gutten vil på ski, og faren står på for å prøve å legge til rette. Vi blir stående og prate. Det er slitsomt, sier han. Ingen forstår hva det dreier seg om. Det virker som ikke engang legene forstår. Vi har gitt opp å snakke med venner - de forstår hva det vil si å skille seg, men å leve med et funksjonshemmet barn blir for ubegripelig for dem. Ja, det kjennes bittert, legger han til, men jeg prøver å glemme bitterheten. Det er så lett å virke selvpoppatt. Sorg skal helst ikke oppleves lenger enn 3-4 måneder, etter det synes omgivelsene at det begynner å bli upassende og anmasende. Han går - han har en jobb å passe. Jeg velger lyngonningen. Det var en gang en ferjeskipper som sa at den var best.

Et annet bilde kommer frem i tanken: Fem år siden, på bassengkanten på Beitostølen Helsesportsenter. Vi hadde vært der i to uker - og stortrivdes. Hvorfor, spurte jeg en av instruktørene, er det så bra å være her? Stort sett så har møtet med helsevesenet hit til vært som en serie slag i solar plexus! Jo, ser du, svarer han tenksomt - dere i helsevesenet er så fordømt opptatt av å lete etter defekter og

mangler... Vi derimot, vi leter etter ressursene. Jeg tror dere burde prøve å tenke litt mer som oss - la han til - og fortsatte å heie på Gunnhild som nettopp hadde fått til å svømme på dypet.

"Hva er et menneske? Hvordan er bevissthetens vesen? Hva er det som særkjerner de "enfoldige"? Jo, deres verden er konkret, den er livaktig intens, detaljert, men likevel enkel nettopp fordi den er konkret. Den er ikke forvasket, utvannet eller holdt sammen av abstraksjoner. Man kan tenke seg at ved en hjerneskade bevares evnen til konkret tenkning, slik at det skadde menneskets essensielle personlighet, identitet og menneskelighet, dets væren, blir bevart.

Evnen til konkret tenkning kan - i like stor grad som evnen til abstrakt tenkning bli et befordringsmiddel til mysterier, skjønnhet og dybde, en vei inn i følelsenes, fantasiens og sjelens rike. Et menneske kan stå svært "lavt" intellektuelt sett - være ute av stand til å stikke nøkkelen i låsen på en dør, og langt mindre i stand til å forstå Newtons bevegelseslover, fullstendig ute av stand til å forstå verden i form av forestillinger, og likevel være fullt i stand til, og faktisk begavet når det gjelder å forstå verden i form av det konkrete, som symbol". (2)

Det er blitt sen kveld. Såpeoperaen er slutt for lengst. De to yngste har fått med seg kveldens kulturtildbud fra NRK.

Gunnhild forstår ikke såpeopera. Hun har skrevet brev isteden. Med store klønnete bokstaver har hun lagt sin sjel i brevet til bestemor - som har fått slag og er blitt funksjonshemmet - hun og.

Litteratur:

1. CP-bladet 4 89 s.3, M.L.Skrede.
2. Mannen som forvekslet kona med en hatt. O Sachs. s 179-183. Cappelen 1987.

Allmenpraktiserende lege
Kjell Nordby
Storgaten 12-14
6400 Molde



HVPU-reformen og fagkompetanse på kommunenivå



Audhild Løhre er psykolog. Utdannet lærer 1979 og cand.psychol 1982. Har arbeidet deltid i HVPU siden 1984, og fra 1986 har hun hatt 3/4 stilling i den pedagogisk-psykologiske tjenesten for Surnadal, Rindal og Halsa. Gjennom en 2 års periode var hun engasjert av Surnadal kommune for å utarbeide plan for kommunale tjenester for psykisk utviklingshemma. Hun har fått erfaring både fra særomsorg og fra det kommunale apparat rundt psykisk utviklingshemma.

Av Audhild Løhre

Målgruppa omfatter mennesker med moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming. Vi mener det er hensiktsmessig å bruke den internasjonale inndeling fra WHO. Den bygger på en beskrivelse av personens funksjonelle kapasitet på et gitt alderstrinn (1). Inndelingsmodellen gir rom for at et menneske kan bevege seg fra en undergruppe til en annen i løpet av livets faser, f.eks. kan et barn fungere som alvorlig psykisk utviklingshemma i skolealder, mens den samme personen kan høre til undergruppa moderate i voksenalder fordi vedkommende da greier seg bedre ut fra rådenes rammebetegnelser og tilhørende krav.

I følge offentlige meldinger er i dag omkring halvparten av de psykisk utviklingshemma i fylkeskommunal omsorg gjennom helsevernet for psykisk utviklingshemma (HVPU). De fleste i den andre halvparten bor heime, og mottar minimalt med offentlige tjenester utenom trygd (2,3).

Faglig kompetanse i arbeidet med psykisk utviklingshemmede

Med faglig kompetanse menes her kompetanse utover vanlig "sunn fornuft". Det er en kompetanse som erverves gjennom skolering og erfaring. Faglig kompetanse kan finnes - eller ikke finnes - på alle nivåer i en tiltakskjede rundt den psykisk utviklingshemma, fra foreldre og miljøpersonell til fagpersonell med annen definert spesialkompetanse som helsesøster, ortoped, fysioterapeut og psykolog.

Hjemm gjør hva

Ideelt sett bør enhver utføre oppgaver på de områder der hun/han er best skikka. En bedriftsleder setter inn ressurser på lavest effektive omsorgsnivå, LEON-prinsippet. Lederen vil ikke bruke overkvalifisert arbeidskraft til å utfø

re oppgavene, en sykepleier blir vanligvis ikke satt til golvvask og en ingeniør har ikke postombæring i bedriften.

På samme måte er det nødvendig å tenke effektivitet og god utnytting av ressursene i kommunale tjenester. Dette er særlig påkrevet i en tid med stram økonomi. Men uavhengig av økonomiske rammer vil det alltid være viktig for en ledelse å benytte arbeidsstokken på en slik måte at det skapes motivasjon, utfordringer og arbeidsglede.

Planleggere og ledelse må være oppmerksomme på den metodiske forskjellen mellom "enkelt-kasus-jobbing" og det å lage arbeidsrutiner i oppbygging av tjenester til flere. Mange av oss har sikkert vært med på å jobbe fram tilbud fra ingenting til kanskje et omfattende døgn tilbud til en enkelt klient. Vi kan ha sett det som nødvendig å kalle sammen "maktpersoner" i lokalsamfunnet, som rådmann, etatsjefer, ordfører, tungvektige politikere og andre, for å gi dem informasjon og for å påvirke fordelingspolitikken.

Det kan være påkrevd å bruke enkeltklienten som spydspiss for å få gjennomslag på et nytt og ukjent saksområde. Dette er imidlertid en uholdbar metode når en skal planlegge og bygge opp kommunale tilbud til et større antall psykisk utviklingshemma. Da gjelder det å lage høvelige organisasjonsmodeller og arbeidsrutiner.

De ulike kommunale etater skal yte tjenester til psykisk utviklingshemma på samme måte som de gir tilsvarende tjenester til den øvrige befolkning. Dette er nedfelt som et statlig premiss for kommunale tjenester (4). Vi har kalt dette for etatintegrering, og viser spesielt hvilke tjenester som kan sortere under de enkelte etater (5). Det andre premissset fra sentrale myndigheter er samordning av de kommunale tjenestene. En samordning vil kreve både tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.

Kontaktnett/ tiltakskjede rundt brukeren

Nærmere spesifiserte tjenester (direkte og indirekte)

FAGKONTAKT

Rådgiver for hoved- og bi-kontakt. Kan være kontaktgruppa sitt bindeledd til politiske og faglige utvalg.



HOVEDKONTAKT

Tar seg av praktiske gjøremål, har hovedansvar for utforming av tiltakskjeden. Hjelper og støtter brukeren i det kommunale apparatet.



BIKONTAKT

Vikarerer ved sykefravær ferier o.l. Kan sjøl være hovedkontakt for en annen bruker.



ADMINISTRASJON/ FAGLIG RÅDGIVNING

FAGTJENESTER

f.eks. helsesøster, ortoped, fysioterapeut, psykolog, kommunelege



FAMILIE OG FORESATTE



BRUKEREN

Mennesker med moderat, alvorleg og dyp utviklingshemming

Fagperson fra PP-tjenesten eller
kommunens helse- og sosialtjeneste

Direkte tjenester med spesiell tilrettelegging (Eksempler)



Sysselsetting



Bolig



Skole



Transport



Pleie

Illustrasjon: Ellen Jepson

I den konkrete samarbeidssituasjonen vil det bli vesentlig å være oppmerksom på en av teamarbeidets fallgruber. For mange er teamarbeid en relativt ny arbeidsform. Mye teamarbeid har slitt med barnesykdommen: "Vi er alle like flinke til alt". Det hender at arbeidsoppgaver blir fordelt som en kortstokk, en til deg og en til meg, uten at oppgavene innhold blir skikkelig vurdert. For å få til et fruktbart samarbeid i team, må de ulike faggrupper respektere hverandres bakgrunn og forutsetninger, og jo bedre oppgavene blir tilpasset den enkeltes kompetanse, jo mer meningsfyllt blir arbeidet for den enkelte i teamet.

Kommunelegens rolle i tiltakskjeden

Psykisk utviklingshemma har som gruppe langt større sykelighet enn den øvrige befolkning, men de har likevel langt sjeldnere legekontakt enn andre. Det tilsier at kommunehelsetjenesten bør lage særskilte sikringsrutiner for psykisk utviklingshemma. Et forslag er å lage liste-pasient-system der det klargjøres hvilken lege som er ansvarlig for den enkelte klienten. Utenom ordinære kurative legebesøk, blir klienten kalt inn til faste kontroller, minst en gang årlig (6).

Legen vil være det sjølskrevne bindeleddet mellom hjelpe-apparatet i kommunen og den somatiske annenlinjetjeneste. Noe av legens oppgaver vil være å ta imot og videreforsmide informasjon til og fra spesialistene. Det kan gjelde diagnose, medisinsk prognose og andre forhold som er vesentlig å ha med i vurderingen når en planlegger og lager tiltak for den enkelte klienten.

Hver psykisk utviklingshemma bør ha sin kontaktperson i kommunenes fagtjenester. Det kan være en fagperson fra PP-tjenesten eller fra kommunenes helse- og sosialtjeneste. For noen klienter kan det være fordelaktig om legen fungerer som fagkontakt. Vi kan tenke oss tilfeller der sykepleie og kurativ medisin dominerer, og der medisinsk kompetanse er en forutsetning ved utforming av andre ledd i tiltakskjeden.

Utenom de spesifikke legeoppgaver som er nevnt, kan legen, eventuelt tilsynslegen, vente å bli en ønsket partner i det kommunale samarbeidet. Leger er blant annet i arbeidet sitt mer

kjent med å hente fram relevant litteratur, og til å kommunisere med fylkeskommunale og statlige myndigheter enn mange andre.

Kontaktnettet rundt den psykisk utviklingshemma

Tjenester til de psykisk utviklingshemma kan deles i direkte og indirekte tjenester på lignende måte som en nå etterhvert gjør det både i privat og offentlig virksomhet (5). De direkte tjenestene er de som når fram til brukeren, det kan være f.eks. sysselsetting, avlastning og opplæring. Personell som er tilsatt i direkte tjenesteproduksjon, vil ha nærtkontakt med brukerne og jevnlig ta del i et samspill med dem.

Den indirekte tjenesteproduksjonen vil ofte være usynlig for brukerne. Vi tenker her i hovedsak på administrasjon og faglig rådgivning. Rundt hver enkelte psykisk utviklingshemma vil det finnes personell i direkte så vel som indirekte tjenesteproduksjon. For å holde orden på hvem som gjør hva til hvilke tider, må arbeidsoppgavene organiseres i et system. Med utgangspunkt i brukeren kaller vi dette for et kontaktnett, *sjå figur*.

Fagkontakt, hovedkontakt og bikontakt utgjør ei kontaktgruppe som yter nærmere spesifiserte tjenster til brukeren og vedkommende sin familie. Hovedkontakten besørger mange praktiske gjøremål, har et hovedansvar ved utforming av tiltakskjeden, og vil fungere som brukerens "hjelper og advokat" i det kommunale apparatet. Bikontakten er hovedkontakten sin støttespiller, og kan sjøl være hovedkontakt for en annen psykisk utviklingshemma. Bikontakten kan vikariere ved sykefravær og i andre sammenhenger. Fagkontakten er rådgiver for hoved- og bikontakten, og er gjerne kontaktgruppa sitt bindeledd til politiske og faglige utvalg. Fagkontakten kan yte både direkte og indirekte tjenester til brukeren.

Oppbygging av fagkompetanse

Vi trenger fagkompetanse på alle nivåer i en tiltakskjede. Fagkontaktene og anna faglig personell vil ha en plattform gjennom grunnutdanningen sin,

som f.eks. pedagoger, psykologer, sykepleiere og leger. Disse kan skaffe seg spesialkompetanse gjennom videreutdanning, kurs og sjølstudium. Vernepleie er den eneste treårige utdanningen som er rettet spesielt mot psykisk utviklingshemming.

I den direkte tjenesteproduksjonen vil vi finne mange ufaglærte, og en del faglærte med relativt korte utdanninger som hjelpepleie og vernepleie i hjelpepleie. Det er et fällt med treårig utdanning innen dag- og døgn tilbudene. Skolesektoren er et unntak, der så godt som alle har en fagutdannelse. Men det innebærer ikke nødvendigvis at læreren har spesialkompetanse innenfor området psykisk utviklingshemming.

Slik vi kan ane framtidsutsiktene i dag, synes det å utkristallisere seg to faktorer som vil bli av stor betydning for fagkompetansen i distrikturen. Den ene er en stram økonomi, og den andre er vansker med å skaffe nok fagutdannede personale med spesialkompetanse. Pengeknappheten blir sjølsagt vanskelig å forholde seg til, men økonomi, budsjett og prioriteringer er tross alt en kjent arena for byråkrati og politikerne.

Det kan vise seg å bli enda vanskelige for kommunen å håndtere mangelen på fagkompetanse. Det kan bli nødvendig med en omfattende skolering av det personalet en har tilgjengelig i kommunen, og dette er en hittil ukjent arena for det kommunale apparatet. Hjemmehjelperne er hittil den eneste større ufaglærte personellgruppa som blir administrert av kommunen.

Hjemmehjelperne er stort sett erfarte husmødre som greier jobben bra uten ekstra skolering. De vet hva som skal gjøres ut fra sin "sunne fornuft". I arbeidet med psykisk utviklingshemma er sunn fornuft bra, men ikke tilstrekkelig. Det vet foreldre, og det vet personell innafor HVPU. Frisk luft og naboskap er heller ikke nok i seg sjøl.

Om en kommune skal lykkes med å lage gode tilbud til psykisk utviklingshemma, må den fortsette den positive fagutviklingen som har vært innafor HVPU. I kommuner som ikke prioritører å skolere tilsatt personale, må vi vente å få en kvalitetsreduksjon i tilbud-

ene til de psykisk utviklingshemma som overføres fra HVPU. Vi kan se for oss tilstander med dominans av kontroll, tilsyn og pleie på samme måte som det var i særomsorgen for et par årtier tilbake.

Skoleringen bør organiseres av godt kvalifisert fagpersonale som kjenner dynamikken i læring og i det å skape en aferdsendring. Informasjon og meddeling av kunnskap er ofte ikke nok. Jo høyere utdanningsbakgrunn en person har, jo lettere vil hun/han nyttegjøre seg informasjon fra kurs og litteratur. Ufaglært personale trenger mer individuell veiledning og oppfølging. Vi gjorde et forsøk ved den lokale HVPU-institusjonen i Surnadal med systematisk individuell veiledning over en treårsperiode fra 1984 til 1987. Vi mener at det var en merkbar faglig utveksling i personalstokken, uten at dette kan tallfestes empirisk.

Ei fagtjeneste må lede kompetanseoppbygginga

Skolering av kommunalt tilsatte i direkte tjenesteproduksjon vil kreve langtidsplanlegging og en kompetent faglig ledelse. Kompetanseoppbygginga kan sammenlignes med det å bygge opp ei bedrift. Sentrale styremakter legger opp til at PP-tjenesta skal få en sentral rolle i dette arbeidet (4).

Vi øyner imidlertid et dilemma her. PP-tjenesta er ei rådgivende tjeneste som er hjemla i skolelovene. Den er pålagt å yte service til barn mellom 0 og 19 år samt til læringer og personer i voksenopplæring. Storparten av de psykisk utviklingshemmede er voksne over 20 år, og hovedtyngden av offentlige tilbud vil bli innenfor felta arbeid og bolig (5). Kan PP-tjenesta pålegges å yte service innenfor de to nevnte feltene uten at det blir gjort lov- og forskriftsendringer? Fra sentralt hold er det ikke lagt opp til slike endringer for PP-tjenesta.

Et annet dilemma er motsetningen mellom det å være et rådgivende organ og det å skulle styre ei kompetanseoppbygging. Det synes nødvendig å ha et faglig ansvar både i navnet og i gavnet i en såpass krevende oppgave. Hvilken bedriftsleder ville akseptert å bare være rådgiver i det å skulle bygge opp og lede en bedrift? Beslutninger må tas underveis, og på en eller annen måte

bør den faglige lederen stå i kommandolinje i forhold til de direkte tjenesteproduksjonen.

Sammendrag

Kompetanseutbygging vil bli den største utfordringa for distriktskommunene i forbindelse med HVPU-reformen. De fleste kommuner må regne med å få en stor stab av ufaglært og personell med kort utdanningsbakgrunn. Kvaliteten av de kommunale tilbudene vil være avhengig av hvor godt en lykkes med skolering av personalet. Ulik satsing på personalskolering vil sannsynligvis føre til kvalitetsforskjeller i tilbudene i de ulike kommuner. I kommuner der skolering blir lavt prioritert, kan vi vente et omgangsnivå på linje med det vi hadde innenfor HVPU for et par tiår tilbake. Vi kan se for oss kontroll, tilsyn og pleie som hovedingrediensene.

Det synes nødvendig med en styrt kompetanseoppbygging som ledes av godt kvalifisert faglig personale. Det må forøvrig utvikles organisasjonsmodeller og høvelige arbeidsrutiner. Vi har laget et forslag til dette i en kommunal plan for tjenester til psykisk utviklingshemmede (5). Legen vil bli et viktig led i tiltaksjeden rundt hver

enkelt psykisk utviklingshemma. Listepatient-system og årlige kontroller kan være en sikring for den enkelte. Medisinske opplysninger er nødvendige forutsetninger før en kan utforme mange tiltak. Det er ikke nok med en funksjonsanalyse av personen når vi utformer tiltak. Vi trenger ofte en forståelse av etiologi og medisinsk diagnose for å lage den beste tiltaksjeden.

Litteratur

1. Grønevald K. Medicinska omsorger og utvecklingsstörd. Stockholm: Natur og kultur, 1980.
2. NOU 1985: Levekår for psykisk utviklingshemmede. Oslo: Sosialdepartementet, 1985.
3. Helsevernet for psykisk utviklingshemmede i Nordland. Handlingsplan for HVPU 1988-89. Bodø: Nordlands fylkeskommune, 1987.
4. St.meld. nr. 67 (1986-87). Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma. Oslo: Sosialdepartementet, 1987.
5. Løhre A. Plan for kommunale tenester til psykisk utviklingshemmede. Surnadal: Surnadal sosialkontor, 1989.
6. Grimsmo A. Psykisk utviklingshemmede i lokalsamfunnet - I. Utbredelse, årsaker, medisinsk behandling og oppfølging. Tidsskr Nor Lægeforen 1990:110;(under trykking).

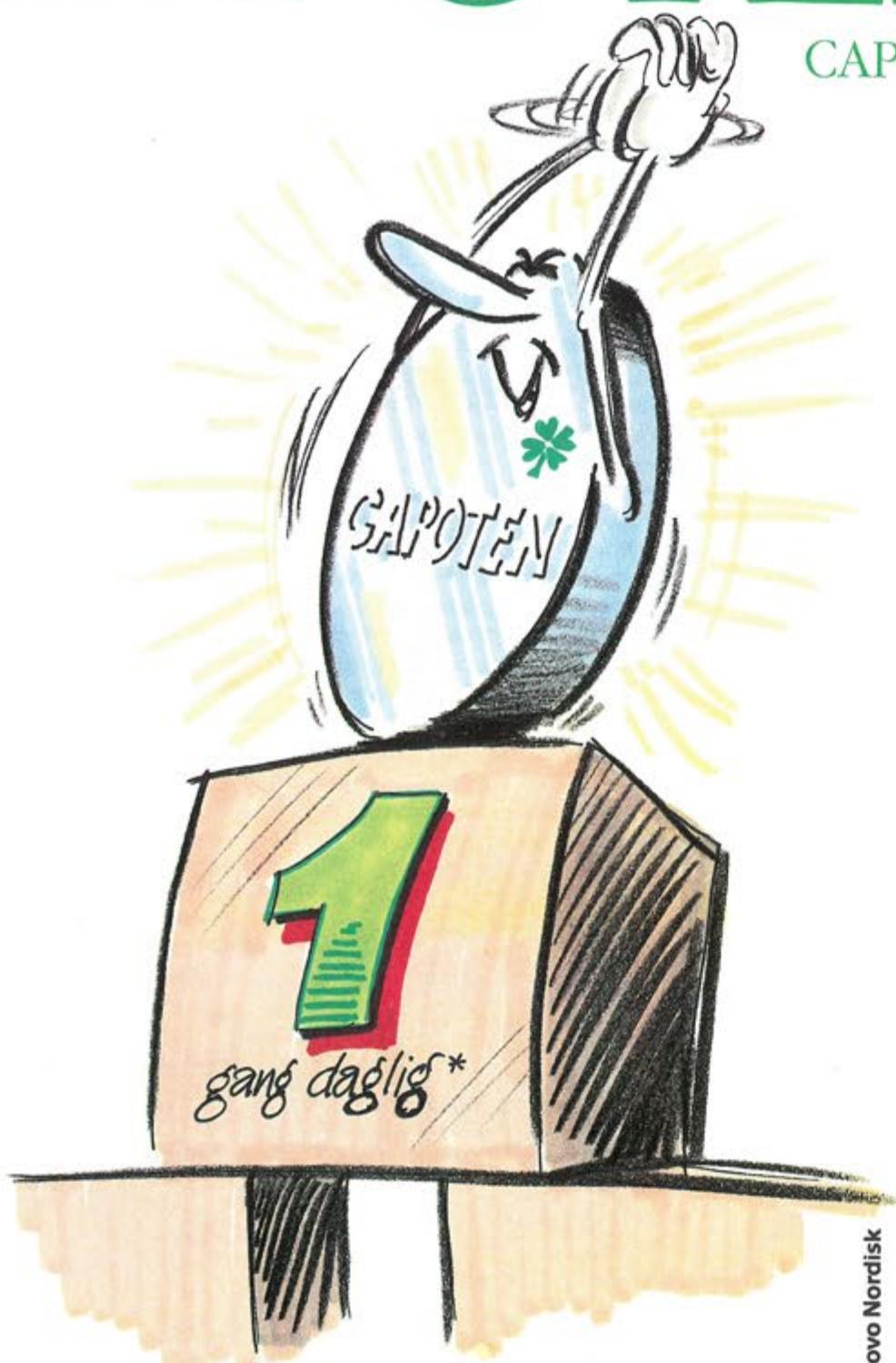
Psykolog
Audhild Løhre
6650 Surnadal



Linetrykk: Herleik Kristiansen

CAPOTEN®

CAPTOPRIL



Novo Nordisk



Novo Nordisk Pharma as

Squibb

Novo Nordisk as
Hauger Skolevei 16
P.B. 24, 1351 RUD
Tel. (02) 13 07 20

* Ved hypertensjon.

For nærmere opplysninger, se Felleskatalogen.

Mitt følelsesliv

*De har holdt møte om det -
i 3 timer - mit følelsesliv.*

*Efter megen debat er de nu blevet enige -
og stillet diagnosen - om mit følelsesliv.*

*Nu skal det behandles - siger de -
mit følelsesliv.*

*Selvfølgelig har de talt med mine foreldre om det
det er jo en alvorlig sag - mit følelsesliv.*

*De skal være flere om det - om at behandle
mit følelsesliv - for at sikre sig selvfølgelig.*

*- at der ikke bliver blandet følelser i -
det sku jo nødigt misforstås.*

*Jeg tror de har problemer -
med deres følelsesliv.*

*Ukjent dansk forfatter
- lever på institusjon.*

Hva har vi som ballast til dette legearbeidet?

De P.U.s spesielle problemer var ikke akkurat det som var sterkest fokusert i vår grunnutdanning. De fleste av oss har hatt sporadiske kontakter med P.U. i en travel praksis. Noen få har hatt tilsynslegeoppgaver ved HVPU-institusjoner. Vi føler oss mer eller mindre tilrette i samarbeidet med andre profesjoner. Vi vil nå møte profesjoner vi tidligere ikke har samarbeidet med. Håndteringen av de P.U.s spesielle problemstillinger på 2.-linjenivå krever spesiell tilrettelegging og er foreløpig et forsømt område i reformarbeidet. Behovet for skolering er tilstede på flere nivåer på legesiden og helsetjenesten generelt. Det finnes neppe snarveier vi kan benytte i denne kompetanseoppbyggingen. Personlig engasjement og bred primærmedisinsk erfaring vil være et godt utgangspunkt. Pediatric og geriatric allmennmedisinsk arbeid vil være nyttig erfaringsgrunnlag. Faglig fordypning om epilepsi, Mb Down, nevrologi og adferdsproblemer vil være nødvendig. Rutiner for litteratursøk på spesielle syndromer må innarbeides. Kursing vil som alltid gi nyttig viten og engasjement.

Hvorfor er arbeid med P.U. en så spesiell utfordring for oss

Som gruppe er de P.U. svært lite homogen med et betydelig spenn i funksjonsnivå, fra de meget velfungerende til de "vegerende". Det er ofte snakk om multihandicap og det er innslag av svært sjeldne medisinske tilstander som det tildels er forsket lite på.

Nøkkelen til vellykket konsultasjonsarbeid ligger i en gjensidig forståelse gjennom kommunikasjon på flere plan. I arbeidet med moderat til alvorlig P.U. er de direkte kommunikasjonslinjer brutt. I tillegg til manglende språk kan en møte uttalt angst, unormale reaksjoner på kroppskontakt, manglende impulskontroll, motorisk og verbal uro og sansedefekter. Alt dette vanskelig gjør medvirkning fra pasientens side. Utfallet av konsultasjonen blir i slike tilfeller fullstendig prisgitt komparents/miljøarbeiders presentasjon av problemstillinger ut fra observasjoner og kjennskap til vedkommende. Kontinuitet i lege-pasient-forholdet vil kunne avhjelpe dette endel.

Aktuelle kommunikasjonslinjer kan illustreres slik som figur side 165:

Pendleton beskriver de 7 oppgaver i konsultasjonen. Dette tar utgangspunkt i en allminnelig allmennpraktikersituasjon og et normalt lege-pasient-forhold. Som en ser er dette ikke en aktuell referanseramme for vårt arbeid med P.U. Dette skyldes at det stilles betydelige krav til medvirkning fra pasientens side i møtet med legen. I vår tradisjonelle naturvitenskapelige metode oversettes pasientens plager og problemer til patofysiologiske referanseomnstre. Ved siden av dette prøver en å trenge inn i pasientens verden og forstå hans sykdom. En tilstreber å leve seg inn i pasientens tanker, bekymringer, behov, ressurser og forventninger. Opplevelsen av pasienten skjer langs tre akser - den psykologiske, biologiske og sosiale. Denne opplevelsen bør være mest mulig balansert - noe som kan by på problemer i arbeidet med P.U.

I utredningsarbeidet bør en foretrekke non-invasive metoder. En må ofte improvisere. Prøvetaking og spesialundersøkelser kan av og til kombineres med andre gjøremål - f.eks. tannbehandling i narkose. Observasjon og

enkle undersøkelser under sovn kan være nyttig. Sedasjon med diazepiner kan gi adverse reaksjoner. Emla-krem er et nytt tilskudd. List og lempe samt en god porsjon tid vil som oftest føre til målet. Kontakt med den P.U. i sitt vante miljø vil ofte roe situasjonen. Miljøarbeidere som vedkommende er trygg på gjør ofte underverker i angstprovosende situasjoner.

Summarisk vil jeg sette opp noen selvinnlysende momenter til hverdagsbruk:

1. Konsultasjonen med P.U. skyldes "andres" bekymring for "pas." helse. Av og til kan manglende bekymring også medføre problem. Miljøarbeidernes referanserammer kan være svært ulike og dette kan gjenspeile en del problemstillinger.

2. Miljøkontakter er viktige trendsettere for levesettet for P.U. De bestemmer eksposisjon for risikofaktorer som tobakk og alkohol. De påvirker kosthold og mosjon. De avgjør om en går på diskotek eller i bedehus. De blir ofte helt avgjørende for behandlingsresultater. En del miljøarbeidere kan ha problem med å akseptere medikasjon, særlig bruk av psykofarmaka.



Linosnitt: Herleik Kristiansen

3. Primærkontakten må alltid følge pasienten til legen og være aktivt deltagende ved anamnese, gyn.us., prøvetaking og enkle inngrep. Primærkontakten bør være med ved sykehusinleggelser. En må tilstrebe å snakke *med* og ikke *om* pasienten der det er mulig.

4. En trinnvis tilnærningsprosess kan være nødvendig. Det kan være behov for legekontortilvenning. Kort oppmerksomhetsspenn og dårlig tålmodighet er vanlig. Angstprovoserende undersøkelser tas til slutt, men ikke for enhver pris.

5. Journalopplysningene må følge pasienten og ikke havne i fylkesteamenes arkiver. Viktig informasjon fra tidligere kontakter kan spare pasienten for unødige dobbeltundersøkelser. Systematiser journalopplysningene.

6. "Sykehusjournalmetoden" er den tryggeste. En bør tilstrebe fullstendig helsesekk selv ved enklere problemstillinger. En bør tilby systematisk helsekontrollprogram med regelmessige intervall.

7. Benytt sjekkliste for de aktuelle handicap.

8. Beskyttelsestiltak kan være nødvendig. Bitt og slag kan unngås ved enkel diskret skjerming.

9. En må sikre oppfølging gjennom innkallings- eller uteblivelsesregister.

10. "Det kan ta år å vinne en venn, men time å miste ham!"

Referanser:

1. David Pendleton, *The Consultation*.
2. Tidsskrift 30/88, Særomsorger - tilgagnhet eller ugagn?
3. Medisinsk Årbok -88, Konsultasjonen

Kommunelege
Gunnar Engan
5850 Balestrand

ALLMENN PRAKTIKERE!



NOTER TIDSPUNKTET NÅ
PROGRAM OG INVITASJON
KOMMER OKTOBER 1990

KONGRESSENS ADRESSE
INSTITUTT FOR ALLMENN MEDISIN
UNIVERSITETET I OSLO
FR. STANGS GATE 11/13
N 0264 OSLO 2
TELEFON 02/ 55 92 10

Psykiatriske diagnosenter - er de hensiktsmessige (hos P.U.)?

Rune Nitter er psykiater og arbeider på familievernkontoret i Trondheim. Han har tidligere vært distriktslege på Tingvoll i et år. Arbeidet fra 76-79 på Presteseter psykiatriske sykehus. Var allmennpraktiserende lege på Østre Toten fra 79-83. Tilbake til psykiatrien: Haukåsen psykiatriske avd. og poliklinikk, Trondheim fra 86-89. Han har hatt deltidsstilling som psykiater knyttet til HVPU i Sør-Trøndelag fra 86-89. Han er opprett av utvikling av tverrfaglige arbeidsmåter.

Innholdet i denne artikkelen vil bl.a. reflektere en del synspunkter og erfaringer som ble vunnet gjennom et forskningsprosjekt sammen med psykiater Olav Linaker. Den ene delen representerer de "harde" og "objektive" forskningsdata - den andre mine refleksjoner over disse i relativ til de problemer jeg ble presentert for som psykiater for HVPU i Sør-Trøndelag fylke, og som etterhvert fikk meg til å stille spørsmålet i overskriften.

Jeg tror det er svært viktig å være klar over at de diagnosene vi stiller og som vi gjerne ser som "sannheter" er "oppfinnelser" vi (leger) har gjort, og som derfor kan være like ødeleggende som nyttige - som så mange andre oppfinnelser...

Av Rune Nitter

Undersøkelsen

Forskningsprosjektet bygger på klassisk naturvitenskapelig tenkning som er preget av årsak-virkning- og reduksjonistisk tenkning.

Med i undersøkelsen var alle beboere ved Hallsetheimen (sentralinstitusjon for HVPU i Sør-Trøndelag) av alder 16-65 år. Pga. funksjonen en sentralinstitusjon har, og pga. utflyttinger de senere år, er utvalget klart selektert. Tittelen var da også: "Hvem er igjen på sentralinstitusjonene?" (TDnlf nr 4/89).

Det var spesielt tre grunner som gjorde at vi hadde lyst til å gjøre denne undersøkelsen:

1. Andre (både innen- og utenlandske) undersøkelser hadde vist stor "psykiatrisk sykligitet" hos "psykisk utviklingshemmede". Er dette også tilfelle på Hallsetheimen?

2. Det ble registrert et stort forbruk av psykofarmaka (spes. nevroleptika). Vi ønsket å se om forbruket var korrelert til "psykiatrisk sykligitet" (diagnoser) eller om det var andre sammenhenger.
3. Med henblikk på HVPU-reformen - kunne vi si noe om hjelpebehovet/ behandlingsbehovet ut fra våre funn?

Resultater

Jeg hopper elegant over metodologi og grunnlaget for statistiske beregninger - for det første fordi jeg ikke anser dem relevant i denne artikkelen, og for det andre fordi Olav Linaker vil kunne redegjøre bedre for disse enn jeg.

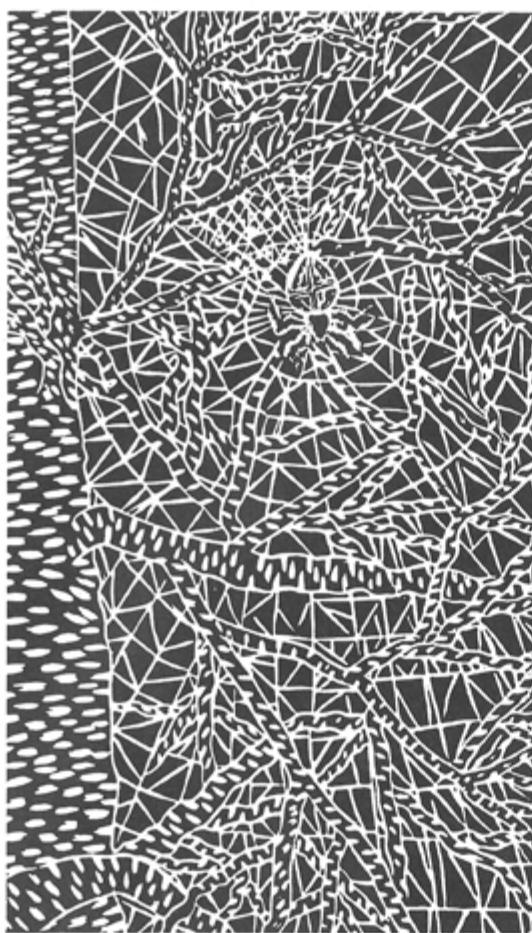
a) Diagnosenter

I tab. 1 (diagnosenter) går bl.a. fram at mange beboere har flere diagnosenter - den overveiende del angstlidelser og personlighetsforstyrrelser, men også schizofrenidiagnosenter er svært hyppige

Tabell 1

Psykiatriske diagnosenter (DSM-III)

Angstlidelser	94	(57%)
Personlighetsforstyrrelser	85	(51,5%)
Schizophreni	48	(29%)
Affektive lidelser	0	



Linosnitt:
Herleik
Kristiansen

sammenlignet med "normal" befolkningen. Interessant er at vi ikke kunne finne en med affektiv lidelse. Dette kunne få oss til å spørre om retardasjon "beskytter" mot affektive lidelser, eller om man må være psykisk "moden" for å kunne bli deprimert el. manisk? Et generelt inntrykk var at de med alvorlig retardasjon (IQ 20-34) hadde først psykiatrisk sykligitet, mens de med dyptgående (IQ<20) syntes å være "beskyttet" mot alvorlig psykiatrisk lidelse (schizofreni + affektive lidelser = 0). Eller er det noe med vår undersøkelsesmetodikk og beboernes tilstand som gjør det vanskelig/umulig å "få tak i" lidelsene?

Alle diagnosene sett under ett var det imidlertid de med lett retardasjon som hadde færrest diagnosene. Hvis man bedømmer ut fra "vanlige" psykiatriske vurderinger, fant vi at 150 av 168 beboere (90%) hadde en behandlingstrengende psykiatrisk lidelse!. Av disse var 44 (29%) psykotiske.

b) Bruk av psykofarmaka
(Pga. høy somatisk sykligitet brukte 81% av beboerne ett eller flere medikamenter - dette er viktig å ha i bakhodet pga. muligheter for interaksjoner). Ser vi på tabell 2, finner vi at faktisk hver annen beboer står fast på ett (eller

flere) psykofarmakon. Av disse er det 70 (40%) som får nevroleptika. Sammenlignet med befolkningen forvrig, ligger forbruket av nevroleptika langt over gjennomsnittet, mens forbruket av hypnotika, sedativa og antidepressiva ligger likt eller under.

Hvordan er så forbruket av psykofarmaka relatert til diagnosene? F.eks. kunne vi forvente oss et høyt forbruk av medikamenter brukt mot angstlidelser (tranquillizers) og et ca. halvparten så stort forbruk av medikamenter mot psykoser (nevroleptika). Det viste seg at diagnosen spilte liten eller ingen rolle ved forskrivning av psykofarmaka - også når det gjaldt nevroleptika, hvor man kanskje skulle tro at diagnosen i de fleste tilfeller ville være avgjørende for medikasjonen.

Avgjørende for forskrivning var:
Utagerende adferd - og
Tilgjengelighet av lege.
Hvor mange går i dag fortsatt på psykofarmaka av "gammel vane"?

Når da psykofarmaka-forskrivningen synes å ha klar sammenheng med *adferd* og ikke "psykiatrisk sykdom" eller diagnosene, kan det være verd å se på hva slags og hvor mye utagerende (problem-)adferd som ble registrert (tab. 3). Vi ser her at flere av beboerne har flere typer problemadferd - dvs. halvparten fremviser en eller flere typer problemadferd, mens den andre halvparten enten er passiv (er det et problem eller ikke?) eller ikke har problemadferd.

For å få et bilde av behandlings/tilsynsbehov, ba vi pleiepersonalet etter visse kriterier vurdere det vi kalte psykisk funksjonsnivå (tab. 4). Vi ser her bl.a. at 116 (70%) trenger personellmessige ressurser, men hele (?) 22 (13%) trenger døgnkontinuerlig tilsyn - evt. med tvangstiltak. Hva vil det bety for en kommune å få en (el. flere) av slike "problemadferdsbeboere" hjem?

Tabell 2

Psykofarmaka	
Fast	84 (50%)
Nevroleptika	70 (40%)

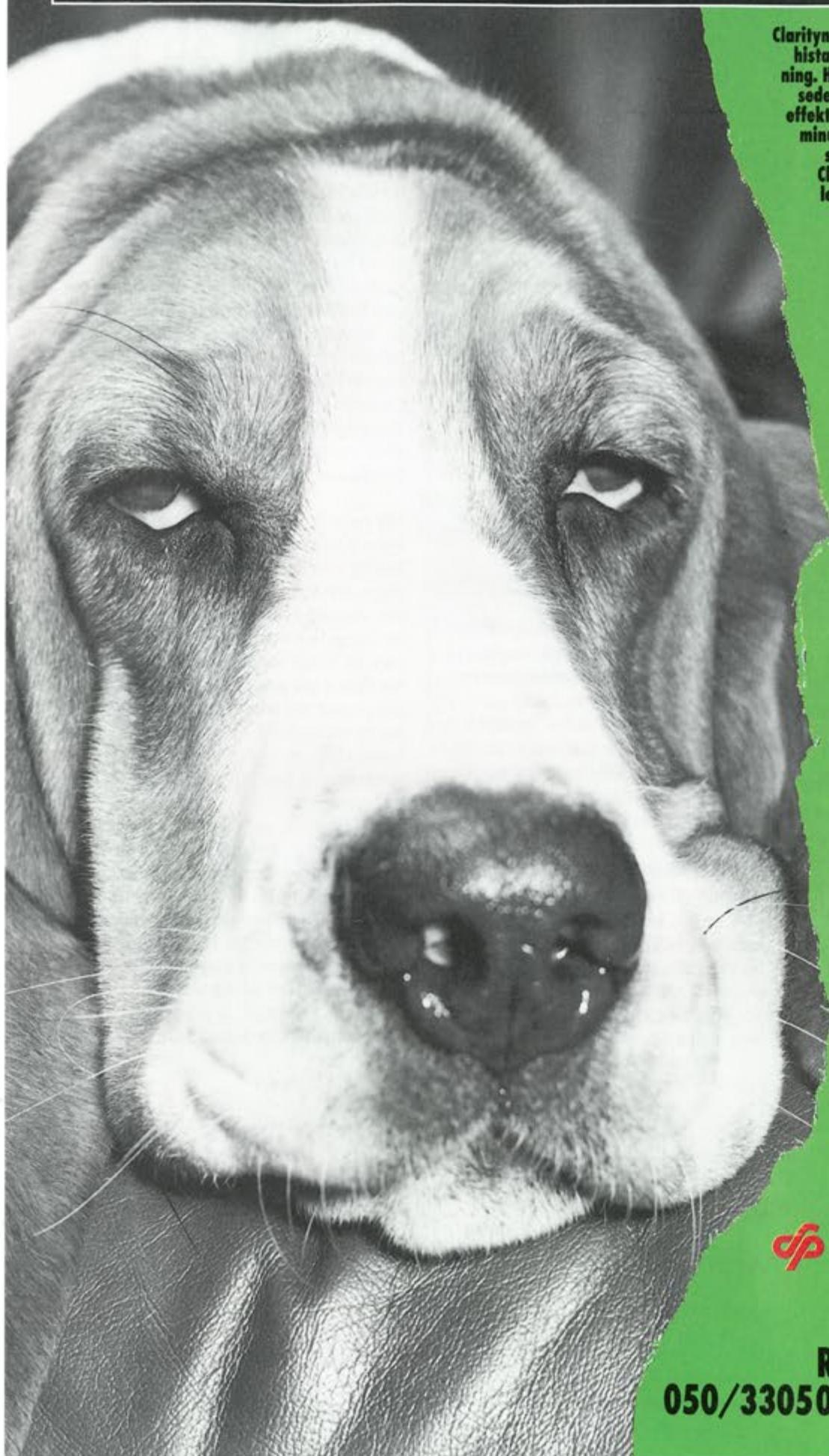
Tabell 3

Problemadferd	Antall	Prosent
Type adferd		
1 Angrep på folk	59	35
2 Selvbeskadigelse	61	36
3 Ødelegger gjenstander	62	37
4 Annen uro (roping,motorisk uro)	78	46
5 Passivitet	38	23
6 Ingen problemadferd	40	24

Clarityn. Det nye ikke-sederende antihistaminet.

(Loratadin)

Clarityn er høydepunktet i utviklingen av anti-histaminer uten besværende sedativ bivirkning. Her har man klart å kombinere de ikke-sederende egenskapene med en meget god effekt. Virkningen kommer allerede etter 30 minutter, med maksimal plasmakonsentrasjon etter ca. 60 minutter. Samtidig har Clarityn en meget enkel dosering: 1 tablet pr. dag gir symptomlindring gjennom hele døgnet.



CLARITYN
«Schering-Plough»

Antihistamin

AIC-nr.: RO6A X

Tabletter 10 mg:
Hver tablet inneholder: Loratadin, 10 mg, lactose 71 mg, const. q.s.

Egenskaper: Klassifisering: Histamin-reseptorantagonist med langtidseffekt. Her i kliniske studier ikke gitt sederende virking. Gir ikke antikolinerge, adrenerge eller serotonin effekter i kliniske doser. Den hemmende effekten på histamin-utlaste kvæller inntar etter ca. 1 time med maksimal effekt etter ca. 8 timer. Potensier ikke effekten av diazepam eller alkohol. Virkningsmekanisme: Selektiv blokkér av perifere H₁-reseptorer. Hovedmetabolitten, dekarboethoxyloratadin, er farmakologisk aktiv og står for en stor del av den kliniske effekten. Absorbisjon: Rask, med etterlengted utslit first pass metabolisme. Maksimal plasmakonsentrasjon oppnås etter 1 til 1,5 time. Likevektskonsentrasjoner i plasma oppnås etter ca. 5 dager. Proteinbinding: 97 - 99%. Halveringstid: 14 timer for loratadin, 19 timer for hovedmetabolitten med store individuelle variasjoner. Nedsett myrefunksjon påvirker ikke farmakokinetikken. For pasienter med redusert leverfunksjon kan halveringstiden forlenges vesentlig. Metabolisme: Hovedsaklig i lever. Utskillelse: 40% via nyrene, 42% via feces over ca. 10 dager. Ca. 27% av dosen elimineres i urinen i løpet av de første 24 timer. Mindre enn 1% utskilles som loratadin eller hovedmetabolitt. Overgang i plasmat: ikke klarlagt. Overgang i morsmilk: Utskilles i morsmilk i samme koncentrasjoner som i plasma.

Indikasjoner: Allergisk rhinitis og histaminutlast helsebaser. Kontraindikasjoner: Hypersensitivitet overfor noen av innholdsstoffene.

Bivirkninger: Svimmelhet, trøtthet, hodepine og munnenhet kan forekomme.

Forsikrighetsregler: Sikkerhet hos barn er enda ikke etablert. Sikkerhet ved bruk under graviditet er ikke klarlagt. Bar derfor kun brukes hvis potensielle fordele rettferdiggger potensiell risiko hos foster eller spedbarn.

Interaksjoner: Se interaksjontabellen i Felleskatalog 1989 (I: 31e antihistaminer).

Dosering: Voksne og barn over 12 år: 1 tablet dobbelt.

Overdosering/Torgiftning: Hvis enda ikke sett tilfeller av overdosering, men hvis dette skjer bør brakning fremkaldes. F.eks. med Brekkmiddel til barn, «Hydro Pharma».

Pakninger og priser: Tabletter: Empac 30 stk. kr.: 119,00
100 stk. kr.: 376,00



Schering-Plough Norge

Aslakvn. 14, 0753 Oslo 7
Tlf.: (02) 50 79 50, Telefax: (02) 52 30 19

**Ring vår grønne linje
050/33050 og be om en prøve**

Tabell 4

Psykisk funksjonsnivå	Antall	Prosent
Beskrivelse		
1 Ingen spes. vansker	46	27
2 Lettere vansker som krever visse personellmessige ressurser	63	38
3 Vansker som krever ekstra tilsyn og hjelp. Antas å ha et behandlingsbehov	31	19
4 Adferd som krever kontinuerlig tilsyn. Sterkt personellkrevende og antas å ha et stort behandlingsbehov	14	9
5 Adferd som krever kontinuerlig tilsyn. Sterkt personellkrevende og antas å ha et stort behandlingsbehov. Bruk av tvangsmidler er av og til nødvendig	8	5

Tabell 5

Viktigste funn.	
1 Somatisk sykdom hos	87,5%
2 Beh.trengende psyk. sykdom hos	90%
3 Fast psykofarmaka hos	50%
4 Problemadferd hos	50%
5 Trenger døgnkont. tilsyn	
6 Psykofarmaka forordnes ved utagerende adferd og samtidig tilgjengelighet på lege.	13%

Hva har undersøkelsen vist oss så langt?

(tab. 5)

1. Vi har fått bekreftet at det er svært høy "psykiatrisk sykelighet" blant "psykisk utviklingshemmede".
2. Vi har fått bekreftet at det er et høyt forbruk av psykofarmaka (spesielt nevroleptika), men ikke funnet noen sammenheng mellom psykiatrisk sykelighet/diagnose og medisinering. Denne (medisineringen) henger mer sammen med type adferd (utagering) og tilgjengelighet av lege.
3. Hjelpe- og behandlingsbehovet er stort.

Faren ved en slik (og lignende) undersøkelse hvor det fokuseres på psykiatrisk sykdom, er at sentrale myndigheter kan tolke resultatene dithen at det psykiatriske helsevern representert ved institusjonene (sengeavdelingene) bør styrkes. Dette ville etter min mening være en katastrofe. Vi ville da stå i fare for å overføre psykisk utviklingshem-

mede (i første rekke de såkalte "problembeboere") fra en institusjonalisert særomsorg til en annen - og da til en særomsorg som er mye mindre opplært til å tenke habilitering/rehabilitering enn innenfor HVPU. Det jeg (og andre innen psykisk helsevern) har sett av "behandling" av psykisk utviklingshemmede i psykiatriske institusjoner, gjør meg *svært* betenk. Jeg mener at vi alle (kanskje spesielt vi leger som er vant til å bruke psykisk helsevern ved problemer, og som har makt til å tvangssinnlegge) må være oppmerksom på denne faren for aktivt å kunne motvirke den. I motsatt fall kunne vi risikere at de psykisk utviklingshemmede kommer fra asken over i ilden....

Tilbake til overskriften: Jeg mener vår undersøkelse har vist at *diagnosene* er uhensiktmessige redskaper å bruke. Man løser ingen problemer ved å stille en diagnose. Ved å se på *adferd* og muligheter for å modifisere og (aktivt) på-

virke denne, mener jeg vi har et bedre redskap til hjelp både for oss og beboeren. Ved å komme bort fra *sykdomsbetegnelsen* (= diagnosen) over til observasjon og beskrivelse av *adferd*, vil en (lege) letttere se at medikamentet (el. annen type "sykdomsbehandling") bare kan være *en* av mange mulige måter å løse problemadferd på. I tillegg kommer miljøtiltak, skole, arbeid, forhold til familie osv., og vi vil være interessert i om problemadferd oppstår i eller forsterkes i spesielle situasjoner, sammen med spes. personer el. påvirkes på annen måte.

Før jeg forlater diagnosen (og sykdomsbegrepet), vil jeg gjerne presentere min definisjon av den:

En psykiatrisk (og enhver annen) diagnose representerer/speiler en *enighet* mellom leger om hva som skal "være" sykt (og dermed hva som skal "være" friskt) etter en vurdering/undersøkelse av de samme leger som har laget (og er enige om validiteten av) diagnose-systemet. Innen denne tenkningen blir den enkelte "pasient" betraktet isolert (redusert fra) sin sosiale sammenheng - som om hun/han lever i en "glasskule". Dette bringer oss over til den enkelte psykisk utviklingshemmede, hennes/hans sammenheng og vår(e) rolle(r). En P.U. er ofte omgitt av flerkjellige "hjelgere": primærlege, helsesøster, hjemmesykepleier, nevrolog, barnelege, ergoterapeut, vernepleier, psykolog, sosionom, psykiater, arbeidsgivere, arbeidskolleger, venner, familie, prest, skole osv. osv. Dessuten vil den enkelte "hjelper" ha sitt forhold til de øvrige hjelgere - noe som vil påvirke den enkeltes forhold til den P.U. På den måten vil han/hun "bombarderes" av inntrykk fra de forskjelligste personer som i liten grad har tenkt på hvordan summen av inntrykkene må virke inn på beboeren. En adferdsforandring vil derfor ikke (så lett) settes i sammenheng med "personene rundt", men ses på som et intrapsykisk fenomen som forlanger en diagnose og en medisinsk behandling. Av og til har jeg tenkt på hvilken problem-adferd jeg ville fremby hvis jeg ble mer eller mindre pådystet en uformelig haug av hjelgere som alle sa noe annet og prøvde å påvirke meg på de forskjelligste måter....

Noe av grunnen til at slike kaotiske situasjoner kan oppstå, er at vi stort sett er vant til å tenke enkeltindivid: Hva spiller det vel for en rolle om det er en person mer eller mindre inne i bildet?



Det vi da lett glemmer er at hvis vi øker en gruppe fra f.eks. fire til fem personer, øker vi *interaksjonsmulighetene* med det mangedobbelte, da hver av de fire personene vil forholde seg forskjellig til den femte, som i sin tur vil få sitt forskjellige forhold til den enkelte av de fire som igjen vil påvirke de fires forhold til hverandre osv. *Effekten* av en slik økning vil derfor være temmelig (for ikke å si *helt*) uforutsigbar. Jo flere personer som er inne i bildet, jo større vil sjansen for at beboeren utvikler "problem"- (eller "protest-")adferd være. Hva kan gjøres for å motvirke dette? Jeg tror at følgende punkter kan være nyttige å ha i bakhodet:

- Det bør være så få personer som mulig inne i bildet ved ivaretakelse av alle beboernes behov/interesser. Dette stiller krav til effektiv *samordning*.
- Å skape *struktur* rundt beboeren er viktig. Det er etter min erfaring klart med på å skape trygghet, som igjen virker inn på adferd.
- Det bør legges opp til så god og klar kommunikasjon som mulig etter den *enkeltes* behov og muligheter. Her må man ta i bruk de hjelpemidlene som er tilgjengelige - inkl. EDB. Ut fra "funnene" må man lære seg å tolke på hvilken måte den enkelte ønsker å bli hjulpet. Når man så prøver å hjelpe og dette fører til endring av adferd i retning "protest"-adferd, må man prøve å tolke på en annen måte. På denne måten vil vi som hjelgere hele tiden være inne i en bevisst prosess som (til slutt) kan bli til hjelp for beboeren, og samtidig være en viktig del av vår læring.

Hjelpebehov

Ved siden av *adferd* synes jeg *hjelpebehov* er et hensiktsmessig begrep å bruke. Spørsmålet blir: Hvilket hjelpebehov har den enkelte (kvalitet og kvantitet) - eller bedre: Hvilket hjelpebehov tror vi den enkelte har? Det er naturligvis umulig å finne noe generelt svar på dette.

Ved å dekke hjelpebehovet på *en* eller *annen* måte, vil vi samtidig påvirke adferden, men ikke nødvendigvis slik at jo mer vi dekker/overtar, jo "bedre" adferd vil den P.U. ha.

Det er også viktig å være klar over at *definisjonen* av hjelpebehov vil variere med tid, sted og kultur, og vil gjenspeile de normer og regler (etikk) som gjelder i samfunnet på det aktuelle tidspunkt:

- For noen hundre år siden var det "riktig" å ikke hjelpe dem som ikke ville overleve ved egen hjelp - de ble f.eks. satt ut for å dø.

- Under siste verdenskrig sa den nazistiske etikk at det var "riktig" å ta livet av de som ble definert som "svake" - herunder de P.U. - fordi disse ikke ville kunne føre "herrefolket" videre.

- I vårt samfunn har vi utviklet humanistiske prinsipper bygd på nestekjærlighet til *alle* mennesker - også de "svake" og "annerledes". Likevel ser vi hvor vanskelig det er å bli enige om hvilke følger dette bør få for våre *handlinger* og - ikke minst - for hvor mye *ressurser/penger* vi skal satse på å dekke den "svakes" hjelpebehov. De "svake" er jo så lite produktive.... Det som er viktig for meg å få fram, er at nestekjærlighet (ønske om å hjelpe i videste forstand) *ikke* er noe som er *nedlagt* i oss fra naturen - like lite som den rådende egosentrertheit er det (noen snakker om at vi lever i en "narzissistisk" kultur). Kanskje kommer vi et godt stykke videre den dagen vi "oppdager" at den beste måten å hjelpe *meg selv* på er å hjelpe *andre* til å bli i stand til å hjelpe *meg*.

Det følger av dette at etikk er resultat av et *aktivt valg* - ikke noe som kommer av seg selv.

Dette har etter min mening store implikasjoner for hva vi gjør og evt. ikke gjør i forhold til P.U. Hvis vi tenker ut fra forskjellig type etikk, vil dette resultere i svært forskjellige holdninger, som igjen vil bestemme hva vi gjør/ikke gjør.

Før jeg forlater denne "filosofiske" delen (som jeg tror er svært viktig), vil jeg gjerne reflektere litt over normalitetsbegrepet i forhold til psykisk utviklingshemming: Jeg mener at de såkalt "psykisk utviklingshemmede" er normale - på sine måter; akkurat slik jeg er "normal" - på min måte. Den enkelte "psykisk utviklingshemmedes" hjerne, kropp og psyke har utviklet seg slik den har fordi forholdene lå til rette for nettopp en slik utvikling - altså kan vi like gjerne si at den har utviklet seg "normalt". Når vi beskriver og kaller noe for "hemmet" må vi være klar over at det er noe vi bestemmer skal beskrives og kalles slik, og at vi ikke er noe nærmere en "riktig" eller "sann" beskrivelse selv om svært mange er *enige*

i beskrivelsen!

Begrepet "psykisk utviklingshemming" blir derfor for meg uhensiktsmessig å bruke - det hjelper meg ikke, men er med på - sammen med begreper som f.eks. "psykisk sykdom" - å skape såkalte "gråsoner". Her finner jeg derfor igjen begrepet *hjelpebehov* bedre - dette fokuserer mer på den enkeltes behov, uavhengig av diagnoser eller annen båstenkning.

Behandling

Hvis vi da fokuserer på hjelpebehov, *hva* er (god) hjelpe og *hvor* bør den gis? Som nevnt ovenfor er det umulig å gi noe entydig og generelt svar, men kanskje kan jeg ut fra min erfaring (og tenkning) gi dere noen ideer:

- Når du får en problemstilling - ikke tenk i første rekke på *medikamenter* som løsningen. En lege bør ikke i første rekke assosieres med medisiner, men en som prøver å se sammenhengen/helheten - så langt det er mulig.

- Bruk *tid*. Ofte vil det være viktig å få et overblikk over hvor mange "hjelgere" og instanser som er inne i bildet (lag en skisse! - ofte vil du bli overrasket over antallet). Det kan være nødvendig (el. i hvert fall nyttig) å få en sentral person til å innkalle til et møte hvor også du er til stede. Her kan f.eks. sosialkontor, familie, representanter fra arbeidsplass el. skole e.l. være representert.

- Tenk *prosesser*: Få de som presenterer problemet til å beskrive hva som (etter deres mening) skjer i hvilke situasjoner. Hvem reagerer hvordan - hvem gjør hva - går det an å gjøre noe annerledes?

- Få hjelperne/evt. familiemedlemmer til bevisst å *observere* og prøve å forklare det som skjer ut fra det de tenker. Dette vil styrke deres selvfølelse, bevisstgjøre dem på at det de gjør er viktig, og dermed gjøre arbeidet mer interessant og givende - samtidig som det hjelper deg til å forstå sammenhenger/samspill.

- Spør deg selv: *Hjem* er det som spør om hjelpe? Er det f.eks. hele avdelingen, hele skolen el. kun en person. Hva gjør at vedkommende spør om hjelpe akkurat nå? Hva ønskes hjelpe til? Hvordan tror vedkommende/de at hjelpen kan gis? (Ofte har de som spør om hjelpe samtidig en ide om hva slags hjelpe de trenger - det er ikke dermed sagt at hjelpen skal gis slik).

- Ved å tenke igjennom disse punktene

og invitere til samarbeid, vil løsningen på problemet ofte komme "av seg selv" - det er for alle parter lettere å akseptere en løsning eller prøve ut nye ting når man har hatt opplevelsen av å være med på prosessen.

Hvis *medikamenter* (psykofarmaka) skulle bli (en av) konklusjonen(e), tror jeg det er viktig å tenke på:

- *Forventet effekt*. Du må ha en klar formening om hva som ønskes oppnådd - bedring av søvn, demping av uttagering o.l.

- *Evaluering av forventet effekt*. Hvis forventet effekt ikke er oppnådd innen et avtalt tidsrom (f.eks. 1-2 uker), bør doseringen justeres (oppover eller nedover) el. medikamentet seponeres.

- *Orienter om bivirkninger*. Her bør de som i første rekke er satt til å observere være godt orientert - det gjelder naturligvis også familie. Ved nevroleptika er det etter min erfaring spesielt viktig å være oppmerksom på fenomenet *akatisi* ("mauring" i bena). Dette kan føre til øket uro fordi kløen i bena gjør at beboeren "ikke sitter stille på en flekk". Dette kan feiltolkes i retning av at uro har økt på og at dosen derfor bør økes.

- Si at vi gir medikamenter for å påvirke *adferd* - ikke for å behandle sykdom.

- For å kunne observere virkningen av medikasjonen, bør andre *variabler* holdes så *konstant* som mulig. F.eks. er det lite hensiktsmessig å starte en medikasjon like før en ferie, før jul, før påske, før eller etter flytting, etter dødsfall eller andre hendinger og opplevelser som man må regne med virker inn på beboeren og hennes/hans adferd.

- I tillegg kommer alle de momenter dere i den aktuelle situasjon vil finne er viktige.

Når medikasjon - hva slags medikamenter?

Vanligvis blir vi kontaktet ved (som undersøkelsen viste og som også er min erfaring) *problemadferd*. (Aggresjon/utagering/selvskading/selvstimulering - av og til ved "psykotisk" angst - el. det hjelpe tror kan være ansgt). Av og til oppnås best resultat ved *seponering* av det beboeren ofte har "gått på" i mange år! Der det er mulig, bør seponering forsøkes før overgang til nytt medikament, og det ville være gunstig om den medikamentfrie perioden ble på i hvert fall en måned. Dette både for å kunne observere beboerens "egentlige" adferd, men også for å "vaske ut" det/de tidligere medikamentet/ene bl.a. for å kunne se om observert uro muligens kunne være en følge av akatisi. Følgende kan tjene som et forslag til medisinering:

Ved aggressjon/uro:

CISORDINOL (ZUKLOPENTIXOL): 20-30 mg dagl. med høyeste dose om kvelden (sedativ effekt) eller hele doisen om kvelden.

Ved forventet effekt kan man etter ca 14 dgr. redusere med 10 mg og evt. etter ytterligere en uke med 10 mg til doisen er nede i 10 mg dagl. Deretter kan man forsøke å redusere med 2 mg pr uke eller hver 14. dag inntil minste effektive dose eller seponering (hvis

f.eks. i mellomtiden andre tiltak er satt i gang som man venter vil virke gunstig på adferden). Det synes som det kan være en slags "kritisk grense" rundt 6-8 mg.

Forventet effekt vil gjerne være: Røligere uten å virke "dopet"; reduksjon av angst; bedre søvn; øket læringsevne; bedre kontaktevne.

TEGRETOL (CARBAMAZEPIN): 200-400 mg x3 dagl. Min (og andres) erfaring er her at enten virker dette nokså momentant (i løpet av max en uke), eller så kan man seponere og evt. prøve noe annet.

Ved forventet effekt kan man forsøke å redusere med 100-200 mg pr uke el. hver 14. dag (helst langsmmere enn for fortida man kan risikere å provosere fram epileptiske anfall).

Forventet effekt vil være som hos Cisordinol.

ANALGETICA:

Dette har vi av og til prøvd ut (f.eks. Paralgin forte 2 tabl. x3 i 2-3 dgr.) når vi har lurt på om *smerter* kunne være årsak til uro og utagering. Ved god effekt har vi bestilt en skikkelig somatisk utredning.

Ved periodisk natte-uro:

Her synes jeg vi har hatt bra erfaring med *Nozinan* (Levomepromazin) 25-100 mg om kvelden og/eller Halcion (Triazolam) 0,25-0,5 mg. Halcion burde kanskje - på grunn av mulige mentale bivirkninger - byttes ut med Rohypnol (Flunitrazepam) 0,5-2 mg.



Linosnitt: Herleik Kristiansen

Ved "angst"(-uro):

VIVAL (Diazepam) 5-30 mg dagl. - oftest som 5mg ved behov inntil max 30 mg for å teste effekten. Vi er muligens for tilbakeholdne med dette medikamentet av angst for å skape avhengighet. Faren for dette tror jeg imidlertid er svært liten. Man kan vel også spørre seg om "kontrollert avhengighet" ikke ville være å foretrekke hvis beboeren synes å få det bedre, framfor for "enhver pris" å bekjempe "avhengighetsspøkelsen"?

Ved "farlig utagering":

Her er det etter min mening viktig både å beskytte beboeren selv, men også (og ikke minst!) omgivelsene/hjelperne. Derfor foretrekker jeg her å snakke om å "dope" - ikke å "behandle": Jeg har god erfaring med *Haldol* (Haloperidol) 5 mg i.m. hvert 45.-60. min. inntil ro/søvn er inntrådt og en bedre løsning (flytting, annen medikasjon, skifte av hjelgere osv.) er funnet. Max dose er satt til 60 mg/die.

Evt. kan man prøve med *Nozinan* i. m. el. mixt. 50-100 mg x3-4, men dette gir erfaringmessig mer bivirkninger i form av nesetethet og sliming i respirasjonstractus.

Ved bivirkninger av nevroleptica:

Det er overraskende hvor ofte jeg har sett bivirkninger (parkinsonisme) uten å få forventet virkning. Det virker som dette er hyppigere hos de "psykisk utviklingshemmede" enn "normal"befolkningen. Da er det naturligvis bare å seponere. Hvis man får *både* virkning og bivirkning(er), kan man enten redusere dosen eller gi et *antiparkinson-middel* (f.eks. Kemadrin 2,5-5 mg x1-3) i tillegg. Generelt når det gjelder å prøve ut og administrere medikamenter, pleier jeg å inngå en avtale med de som administrerer at de kan "titrere" seg fram innenfor et visst område - f.eks. med Kemadrin som nevnt ovenfor. Man behøver da ikke å kontaktes for den minste forandring, men kan mer ta seg av "de store linjene".

Sluttkommentar

Mye av det jeg har skrevet vil sikkert virke banalt og enkelt på noen. Dette er imidlertid et felt hvor mye er basert på "synsing", intuisjon og fantasi, og jeg håper derfor at mine tanker og erfaringer kan være med på å skape visse ideer om hvordan problemer kan løses. Jeg er meget mottakelig for kommentarer, da jeg vet at det er mange andre som har erfaring og kanskje vil være uenig i eller ønsker å supplere mitt bidrag.

Overlege
Rune Nitter
Familievernkontoret
7000 Trondheim



Abbotycin ES tabletter og Ery-Max kapsler er ikke synonymer

Abbotycin ES når du vil ha en fornøyd pasient

For ytterligere opplysninger, se Felleskatalogen eller henv.:



ABBOTT NORGE
Postboks 27, N-1371 Asker
Tel. (02) 90 40 00. Fax. (02) 90 43 80

Cardizem® er en effektiv, sikker kalsiumantagonist, som behandler alle typer angina pectoris.

Cardizem® gir svært få bivirkninger, hovedsakelig relatert til Cardizems vasodilaterende egenskaper. (Jfr. Felleskatalogmonografi.) Kalde ekstremiteter, plagsomme CNS-forstyrrelser, obstipasjon og impotens kan du nå unngå. (1,2)

Dette må du vite om Cardizem og bivirkninger ved angina pectoris!

Cardizem® kan du trygt benytte på pasienter med obstruktive lungesykdommer, diabetes og perifere karsykdommer. (3,4,5)

Cardizem® gjør det enklere for pasient og lege.

(1) R.F. Zelis: Calcium Entry Blockers in Cardiologic Therapy. Hospital Practice no. 8, vol 16, 1981 (samleartikkell).

(2) M. A. Quigley et al.: Interpretation and Application of World-Wide Safety Data on Diltiazem. Acta pharmacol. et toxicol., no 57, suppl. II, 1985 (samleartikkell).

(3) K. Nagai et al.: Effects of diltiazem hydrochloride in diabetes. Int. Journal of Clinical Pharmacology, Therapy and Toxicology, no 11, vol 24, 1986.

(4) L. Andrén et al.: Diltiazem in Hypertensive Patients with Type II Diabetes Mellitus. The American Journal of Cardiology, okt 5, vol 62, 1988.

(5) W. Klowski: Perifera och cerebrovaskulära effekter av kalciumantagonister. Obs. Medica no 2, vol 16, 1989 (oversiktartikkell).



CARDIZEM®
diltiazem.
- SÅVET DU HVA
DU GJØR!

CARDIZEM Kalsiumantagonist

Tabletter 60 mg: Hver tablet inneh.: Diltiazemhydroklorid 60 mg, lactose 260 mg, const, q.s. Filmdrasjert.

• **Indikasjoner:** Angina pectoris. Vari-antangina (Prinzmetal's angina).

• **Kontraindikasjoner:** Sinusknutedysfunksjon, AV-blokk grad II og III. Graviditet (se Forsiktigheitsregler).

Forsiktigheitsregler: Dårlig kontrollert hjertesvikt, ledningsforstyrrelser, alvorlig hypotensjon og kardiogenet sjokk. Dosen bør reduseres ved sterkt nedsatt lever- og nyrefunksjon. Kombinasjon med digitalis og betablokkere kan gi additiv effekt på ledningssystemet med for lav hjertefrekvens eller AV-blokk. Ved kombinasjon med betablokker bør betablockerdosene reduseres. Kombinasjonen kan øke faren for hjertesvikt. Diltiazem er embryotoksisk og teratogen i dyre-

forsk og bør ikke gis til kvinner i fertil alder hvor graviditet ikke kan uteslukes. Ingen erfaring fra bruk hos kvinner som ammer.

Bivirkninger: Som regel av mild og forbigående natur. Vanligst rapporterte: Kvalme, hodepine, tretthet og svimmelhet; AV-blokk I, ankelødem og exantem. Forbigående transaminasessteigning kan forekomme en sjeldan gang, og et klinisk bilde som ved hepatit er sett i et fåttall tilfelle.

Enkelte tilfeller av AV-blokk grad II - III

og sinusknutedepresjon er beskrevet. **Interaksjoner:** Kombinasjon med

digoksin kan gi økt digosinkonsentrasjon i blod, kan være av klinisk betydning hos noen pasienter. Kombinasjon med digitalis og betablokkere, se Forsiktigheitsregler. Ved kombinasjon av diltiazem og andre medikamenter med blodtrykkssenkende effekt kan den antihypertensive effekt forsterkes.

Dosering: Individualisert. Dognedoser på 3 eller 4 enkeltdosser. Rimelig stardosering: 60 mg 3 ganger daglig. Dosen kan økes til 360 mg/døgn ved behov.

Pakninger og priser:
Tabletter: 60 mg: 100 stk. kr. 267,70.
FEB. '90 300 stk. kr. 773,10.



Pharmacia
Pharmacia Norge A/S
Sandviksv. 26, Postboks 234,
1322 Høvik · Tlf. 02-54 90 95.



Legetjenesten for psykisk utviklingshemmede i kommunene.

Et debattinnlegg

Faglig utfordring

I disse dager er kommunene i ferd med å avslutte arbeidet med virksomhetsplanene for psykisk utviklingshemmede. Fra og med 1/1-91 skal kommunene ha ansvaret for å gi personer med psykisk utviklingshemming de tjenestetilbud disse trenger. Dette gjelder også helsetjenester.

Forutsetningen for utflytting fra sentralinstitusjonene er at klientene skal få et minst like godt eller bedre tilbud i sine hjemkommuner.

Er kommunelegen/ allmennpraktikeren rede til å ta i mot disse pasientene i sin praksis? Undersøkelser fra klienter i HVPU-institusjoner viser at majoriteten av klientene har svære tilleggslidelser. En undersøkelse fra Nærlandheimen i Rogaland i 1986 viste at 96% av klientene hadde en eller flere tilleggslidelser og hele 36% hadde tre eller flere tilleggslidelser (f.eks. CP, epilepsi, ortopediske lidelser, sansedefekter m.m.).

Til nå har det vært en eller flere leger ved de store sentralinstitusjonene som har hatt dette som sitt hovedfelt, og har hatt muligheten til å sette seg spesielt inn i dette fagområdet. (Legedekningen innenfor HVPU har riktignok vært svært mangelfull).

Jeg tror vi som vanlige allmennpraktikere mangler en del kunnskaper innenfor dette området, og trenger å innhente mer viden både om psykisk utviklingshemming generelt og om tilleggslidelsene. Gledelig er det av NSAM nylig har opprettet en referansegruppe for psykisk utvik-

lingshemming, og flere emnekurser er allerede avholdt.

Organisering av legetilsynet

I rundskriv til fylkeskommunene fra Helsedirektoratet 7/10-85 blir det orientert om krav til legetjenesten i HVPU. Bakgrunnen for dette skrivet var at det var innhentet opplysninger fra to sentralinstitusjoner om at legetjenesten var mangefull. I skrivet blir det påpekt følgende:

En tilfredsstillende legetjeneste betyr at den enkelte klient skal ha:

- a) regelmessig legeundersøkelse
- b) regelmessig legetilsyn
- c) nødvendig spesialistundersøkelse og behandling.

Legetilsynet skal være strukturert og regelmessig. Videre skal det være rutinemessige legeundersøkelser minst en gang årlig. Det legges ellers opp til undersøkelser med sikte på å kartlegge årsakene til klientens psykiske utviklingshemming så langt som mulig. Som en konsekvens av slik utredning, vil det kunne være aktuelt å utarbeide en risiko/oppfølgingsprofil for den enkelte klient. Så langt Helsedirektoratets rundskriv.

Foreløpig er det ikke kommet noe lignende rundskriv til kommunehelsetjenesten. I disse dager meldes det imidlertid fra Helsedirektoratet at det planlegges en veileder/temahefte til kommunene om behovet for og

organiseringen av helsetjenester til denne gruppen.

Dagens allmennlegetjeneste fungerer som et tilbud, der den enkelte tar kontakt med tjenesten ved behov. Mange psykisk utviklingshemmede vil falle utenfor en slik ramme. For å fange opp helseproblemer blant psykisk utviklingshemmede, bør en innføre listepasientsystem for denne gruppen. Legen må altså ha ansvar for innkalling og oppfølging, ikke pasienten. Disse pasientene må selv sagt få lengre konsultasjonstid, noe som må tas hensyn til både i fastlønn- og stykkprissystemet.

Helsetjenesten for psykisk utviklingshemmede i kommunen skal ikke bli en ny særomsorg. Det bør derfor ikke bli en egen "PU-lege", men den enkelte pasient bør velge sin faste lege i bostedkommunen, eventuelt ved hjelp av pårørende. Dette vil være i tråd med integrerings tanken, der de psykisk utviklingshemmede inngår som en del av normalbefolkingen og herved som en naturlig del av den enkelte leges pasientgrunnlag. Imidlertid bør en lege ha spesielt organisatorisk ansvar for denne tjenesten (kommunelege?) og kanskje bør en/noen få leger få ansvar for de psykisk utviklingshemmede med størst og flest tilleggshandicap - de mest ressurskrevende - for å opparbeide spesiell erfaring med denne gruppen. Dette vil ikke bety en ny særomsorg, men tilrettelegging av tilbudene på brukernes premisser.

Et konkret forslag til organisering av legetjenesten kan være følgende:

1) Helsekontroll med full somatisk undersøkelse en gang årlig. Mange i denne gruppen har vansker med/manglende evne til å sette ord på egne plager, og det er derfor lett å overse eller mistolke symptomer.

2) Regelmessig oppfølging/kontroll alt etter hvilke tilleggshandicap pasienten har.

3) Løpende vurdering om henvisning/kontakt med 2. linjetjenesten.

4) Tverrfaglig samarbeid (personell i boenhet, vernepleier, psykolog, fysioterapeut m.m.)

5) Samarbeid med pårørende/familie

Kommunelege II
Olav Øgaard
4340 Bryne

"Unngå sprekk!"



- Hun gjør alt for å unngå å røyke etter maten -

nicorette®

NIKOTINTYGGETABLETTER

- et hjelpemiddel ved røykeavvenning

 **Pharmacia**

Pharmacia Norge A/S
Sandviksvn. 26, Postboks 234, 1322 Høvik
Telefon (02) 54 90 95

For ytterligere opplysninger:
se Felleskatalogen



HVPU-reformas mange sider

Årstein Skiftun er psykolog. Han har tidligere vært sjefpsykolog innenfor voksenpsykiatrien ved Fylkessykehuset i Molde i 7 år. Fra 1988 har han vært faglig leder for HVPU i Møre og Romsdal. Han er også aktiv arbeiderpartipolitiker i Molde kommune.

Av Årstein Skiftun

Gjennom debatten i massemedia om HVPU-reforma blir ein lett sitjande att med inntrykket av at denne reforma dreier seg om noko eintydig avgrensa - noko ein er for eller mot, noko som kan utsetjast eller gjennomførast, noko med ein meir eller mindre fast "prislapp" for samfunnet, osv.

Så enkelt er det nok ikkje.

Dette er ein liten freistnad på å forstørre opp hovudelementa i reforma, slik at dei ulike sidene venteleg kan kome litt klarare til syne for dei som ikkje arbeider med reforma til dagleg.

Hovudmålet

Hovudmålet med reforma er å betre livskåra for dei psykisk utviklingshemma i landet.

Stortinget har med andre ord gitt uttrykk for at nett denne gruppa funksjonshemma skal prioriterast særskilt nå i samband med gjennomføringa av reforma.

Dette framgår av føremålsformuleringane til "reform-lova".

Delmål 1: Ansvarsoverføring.

Eit viktig element i reforma er reduksjonen av fylkeskommunens ansvar i høve til psykisk utviklingshemma. I førearbeidet til reforma heiter det at HVPU er å sjå på som ei 1. line-teneste organisert på 2. linennivå. Nå skal alt som høyrer heime på 1. linennivå plasserast der, og berre reelle 2. line-tenester skal vere att i fylkeskommunen.

I praksis tyder dette at kommunane skal ha ansvar for *alle* faste botilbod/dagtilbod. Fylket skal berre yte ordinære tidsavgrensia spesialistenester, også til psykisk utviklingshemma.

Delmål 2: Institusjonsavvikling.

Den kanhende mest ambisiøse sida ved reforma er det vi kan kalle for institusjonsavviklingsprogrammet.

Det må her skytast inn at ein kunne vald same modellen som ein hadde ved sjukeheimsreforma - nemleg halde seg til ansvarsoverføringa.

Dette har ein ikkje gjort.

Gjennom lova som styrer avviklingsprosessen legg ein opp til at psykisk utviklingshemma skal flytte "ut" til eigne bustader i kommunane. Slike bustader vert føresett ha det Husbanken kallar "livsløpsstandard" og skal finansierast av den enkelte - ut frå trygd, husleigestønad m.v.

Dei psykisk utviklingshemma går m.a.o. ut av Sjukehuslova og over til ein tilvære som sjølvstendige innbyggjarar i den enkelte kommune.

Psykisk utviklingshemming vert m.a.o. ikkje lenger definert som sjukdom.

Blir t.d. den psykisk utviklingshemma sjuk, vil vedkomande - på line med andre innbyggjarar i kommunen - t.d. kunne innleggast på sjukeheim. Poenget er at *den faste bustaden* ikkje skal vere institusjon.

Delmål 3: Kartlegge behova til alle psykisk utviklingshemma i landet.

Dette delmålet går ikkje direkte fram av førearbeid og lovtekst, men det står klart fram gjennom at det er øyremerk midlar for utarbeiding av individuelle tiltaksplanar for samlege psykisk utviklingshemma menneske i landet. Denne kartlegginga er nå på det nærmeste ferdig.

Kvar står vi då i dag?

1. Ansvarsoverføringa

Få har teke til motmæle mot denne delen av reforma. Ei ansvarsoverføring aleine inneber heller ikkje endra økonomiske rammer.

Det har vore ein debatt om ikkje dei mest ressurskrevande psykisk utviklingshemma burde vere att - på permanent basis i 2.line-tenesta. Dette er imidlertid ikkje synspunkt som har vunne gjennomslag.

2. Deinstitusjonaliseringa.

Denne sida av reforma har skapt mykje strid.

a) **Kostnadssida:** Nokre har hevda at etablering av eigne bustader vil bli mykje dyrare enn nåverande institusjonstilbod. Andre har hevda at institusjonane er overadministrerte, og at ei tilpassing innan ein kommunal modell vil frigjere store ressurser, og at kommunalt tilbod såleis blir billegare.

Ei undersøking som Kommunenes Sentralforbund har føreteke, tyder nidlertid på at kostnadene med ein communal modell vil verte om lag dei same som ein nå har innan fylka - i HVPU-systemet.

b) **'Tvangsutflyttinga'.** I lova som styrer reforma heiter det at alle institusjonar skal avviklast innan fem år frå 1991. Det er også stramme reglar for val av eventuell ny bustadkommune.

Dette har - i sum - ført til at mange pårørande opplever at deira barn nå vil bli tvangsutflytta - tilbake til opprinnelig heimkommune, der dei kanhende ikkje har budd på mange tiår.

Denne sida ved deinstitusjonaliseringa har skapt tildels svært sterke reaksjonar.

3. Kartlegginga av alle psykisk utviklingshemma i landet.

Denne kartlegginga viser at mindre enn halvparten av dei psykisk utviklingshemma i landet har tilbod innan det fylkeskommunale HVPU.

Behova til dei såkalla "heimebuande" er store.

Oppsummering

Ansvarsoverføringa frå fylka til kommunane er ganske ukontroversiell. Tilbod innan ein kommunal modell ser ikkje ut til å verte dyrare enn nåverande fylkeskommunale opplegg.

Nye behov som er blitt kartlagde måtte ha funne si løysing også innan nåverande modell, og det ville neppe blitt billegare.

Institusjonsavviklingsprogrammet legg opp til "tvangutskriving" av enkelte psykisk utviklingshemma. Den nye regjeringa har gitt uttrykk for at ein ønskjer "mjuke opp" lovverket på dette punktet.

Elles er det framleis mykje uklart kva dei nye 2. line-tenestene vil verte organisert, og om desse vil dekkje dei behova som kommunane vil ha. Dette gjeld ikkje minst i høve til Psykisk Helsevern.



Fra Dissimilis

Eit sentralt spørsmål blir nok her korleis Lov om psykisk helsevern (paragraf 5) vil bli fortolka og praktisert i høve til psykisk utviklingshemma i tida framover.

Nokre personlege merknader

Frå min synsvinkel - som fagleg leiar av HVPU i Møre og Romsdal, tykkjest dei fleste klientretta sider ved reforma å falle rimeleg på plass.

Vi har i vårt fylke hatt eit desentralisert institusjonssystem - med små institusjonar - dei fleste plassert i våre mange bygdebyar. For dei aller fleste av desse institusjonane er reforma berre ei vidareføring av ein prosess ein i lang tid har vore inne i.

Problema våre er i første rekke knytt til "tvangsutflytting" frå Hellandheimen (sentralinstitusjonen) og til vanskar

med å finne tilbod til ei gruppe svært ressurskrevande klientar som kjem frå små kommunar.

Vi vonar på ei oppmjuking i høve til "tvangsutflyttinga". For dei ressurskrevande vil nok hovudproblemet vere av økonomisk art. Vi kryssar fingrane og vonar at ein også på dette punktet vil finne fram til eit opplegg ein kan leve med. Organisatorisk blir det venteleg tale om enten interkommunale samarbeid eller "kjøp av tenester" frå meir "ressursrike" nabokommuner.

Dersom ein finn fram til ein tilfredsstillande økonomi på tilboden til dei mest ressurskrevande, er det grunn til å tru at presset på Psykisk Helsevern vil bli mindre enn det mange fryktar i dag.

Totalt er det nå kartlagt ca. 1000 psykisk utviklingshemma menneske i vårt fylke. Den gruppe som det ennå er

uklare sider ved, er på maksimalt 50 personar.

At ei rekke tidlegare udekka behov er blitt kartlagde, ser vi på som utelukkande positivt. Dekning av desse behova måtte uansett skje ut frå ein desentralisert modell. Og då er reint kommunalt ansvar det mest ryddige.

Dette er ein stikkord-prega statusrapport frå HVPU-reforma si frontline innan ein fylkeskommune. Det må understrekast at dei verkeleg vanskelege siden ved reforma ikkje er medtegne: Nemleg dei personal- og sysselsettigmessige sidene. Desse fell imidlertid utanfor den faglege samanhengen, som er denne artikkelen si ramme.

Psykolog

Årstein Skiftun

Reinhold Ziegler sv. 136
6400 Molde



Referansegruppa i sykehjemsmedisin

De har hatt møte i Oslo 25. 01. 90.

Disse 4 kolleger har sluttet seg til gruppa:

Anne Hensrud,
9350 Sjøvegan
Finn Bjørn Rørvik,
4660 Evje
Stig Akre,
3520 Jevnaker
Ivar B. Mediås,
1930 Jevnaker

Vi er nå i alt 10 medlemmer og har større mulighet for fordeling av oppgaver og realisering av planer.

Vi har gjennomgått alle forslag til nye emner i framtidige kurs oppført på evalueringsskjemaet fra oktoberkurset på Soria Moria. Det er et meget viktig materiale med ideer for vår kursvirksemhet. Sentrale emner for sykehjemsleger er praktisk tilsynslegevirksomhet, omsorg for døende, smertebehandling og inntakskomiteens arbeid.

Referansegruppen planlegger nå to kurs; et høstkurs i syke-hjemsmedisin lagt til Trond-heim, og et januar-kurs i Oslo som en fortsettelse av "Per Hansen"-kurset i Geriatri - gerontologi. Høstkurset vil omhandle jordnære emner i og om

sykehjemsmedisin, mens januarkurset planlegges å ta for seg etiske problemstillinger i vårt yrke. Målgruppene for begge kurs er allmennmedisinere.

Meningen er at vi i framtida også skal lage kurs som våre medisinske medarbeidere kan delta på. Dette vil kreve spesielle emnevalg for en mer omfattende målgruppe og en organisering av kurset som interesserer og gir "avkastning" til alle.

Vi er ellers åpne for kolleger med gode ideer. Knut Mamen, 9300 Finnsnes, har datert litteratuoversikt over sykehjemsmedisin. Han gir gjerne orientering

om emner registrert i databasen og vil gjerne selv ha informasjon om alt som skrives om sykehjemsmedisinske emner.

Vårt neste møte er nettopp hos Knut på Finnsnes i begynnelsen av mai.

Hilsen
sykehjemsmedisinsgruppa
v/Per Steinar Steinvoll
Sel Sjukeheim, 2670 Otta



Det funksjonshemmende barnet og primærlegen

Dette er historien om 6 år gamle Per, en historie som illustrerer mange av de problemene som ofte møter oss allmennmedisinere i arbeid med diagnostikk og oppfølging av funksjonshemmende barn, sett i lys av det hellige KOPF. Samtidig viser den en del av de forventninger og frustrasjoner foreldrene til disse barna gjerne møter, ikke minst vis-a-vis behandlingsapparatet. Men vansene er ikke så store at de ikke er mulige å overvinne!

Per er født inn i en velordnet familie med rimelig god økonomi, og har en 2 1/2 år yngre frisk søster. Svangerskapet med Per forløp normalt uten store problemer. Mor inntok fødeavd. med rier 11 dager etter beregnet termin, og Per ble førløst med sectio pga. langtrukket fødselsforløp med truende fosterasfyxi og relativt trangt bekken. Fostervannet var misfarget, beskrevet som spinatsuppefarget. Fødselsgewt 3620g. Apgar score 9/10. Neonatalperioden forløp helt normalt og det ble ikke observert noe spesielt med barnet.

Per fulgte det vanlige helsestasjonssopplegget med rutinemessige kontroller og vaksinasjoner. I helsestasjonsjournalen er det ikke gjort andre merknader enn at han gikk alene noe seint, først ved 18 mndrs. alder, og at han ved 2 års kontrollen var ustø og snublet lett. Det ble ikke påvist noe spesielt galt ved undersøkelsen da. Hos familiens primærlege (som ikke deltok i helsesta-

sjonsarbeidet) ble imidlertid Per tidlig svært godt kjent gjennom en rekke konsultasjoner for stadig residiverende ØLI, vesentlig akutt otitt-problematikk. Mor ble oppfattet som påfallende engstelig og hjelpelös når Per var sjuk, og rask til å ta kontakt.

Først da Per var 2 år og 9 mndr. gammel kommet de første signalene på at alt ikke var som det skulle være. Språkutviklingen virket sein, og dette ble tatt opp av primærlegen. Mor, som hadde gutten hjemme hele dagen (ikke barnehage og lite kontakt med jevnaldrende), bagatelliserte dette, mens far ga uttrykk for at han syntes Per lå tilbake sammenlignet med jevnaldrende. Primærlegen rådet foreldrene til å ta kontakt med førskolelærer ved det lokale PPT-kontor. Her ble mistanken om forsinket språklig og motorisk utvikling for alvor reist, og helsestasjonslegen (ikke primærlegen) ble mobilisert i videre henvisning av Per til spesialinstitusjonen. Samtidig ble det ordnet med barnehageplass.

Fra spørsmålet ble drøftet hos primærlegen første gang til Per fikk plass i spesialinstitusjonen gikk det 9 mndr., og han var da 3 1/2 år under dette oppholdet. Konklusjonen var at det forelå en forsinket grov- og finmotorisk utvikling, og en klart forsinket ekspressiv språkutvikling. I regi av spesialinstitusjonen ble det gjennom det lokale PPT-kontoret iverksatt omfattende tiltak med førskolelærer, spesialpedagog og logoped. Det lokale helse-

apparatet ble ikke knyttet til dette opplegget. Spesialinstitusjonen - vel 10 mil og tre timers reise borte - skulle ta seg av den medisinske siden.

Denne fjernstyringen av de helsemessige aspektene førte til at foreldrene mistet kontakten med det lokale behandlingsapparatet. Dette kom klart fram da Per en måneds tid etter oppholdet i sentralinstitusjonen helt uventet fikk sitt første epileptiske anfall. Foreldrene ble svært i villrede om hvem de skulle henvende seg til, ingen i lokalmiljøet var nå ajour med Pers helsetilstand. Han ble til slutt via spesialinstitusjonen innlagt i barnevad. på sentralsykehuset for diagn./beh. av sin nyoppståtte epilepsi.

Vel et år seinere tok mor kontakt med primærlegen som ikke var kjent med de nye problemene familien hadde fått - han hadde ikke en gang fått kopi av epikriser. Hun gav uttrykk for sin misnøye med de lange reisene til spesialinstitusjonen og vansene med å få kontakt med kjent personale der ved behov. Hun savnet å ha noen å henvende seg til som kjente Pers helsetilstand, som hun kunne rádføre seg med når han var syk. Det ble derfor etablert et nært samarbeid med personale fra PPT-kontoret, og det ble sammen med dem og foreldrene holdt møte med personale fra spesialinstitusjonen for drøfting og planlegging av det videre opplegget. Primærlegen fikk

igjen et helhetlig ansvar for Pers helsetilstand med oppfølging/justering også av den antiepileptiske medisjonen, om nødvendig i samråd med spesialinstitusjonen. Per ble tilslagt rutine/oppfølgingskontroller ved spesialinstitusjonen med 1/2 til 1 års mellomrom framover.

Denne samarbeidsmodellen med foreldre, PPT-kontor og primærlegen, og med spesialinstitusjonen som overordnet ansvarlig og konsulent, har for Pers vedkommende fungert svært bra siden den ble etablert.

Foreldrene er førnøyde, de føler seg trygge og vet hvor de kan få hjelp når de trenger det. Samtidig får de signaler fra spesialinstitusjonen på at han er godt ivaretatt lokalt, både pedagogisk og medisinsk. Per viser fin utvikling og stadig bedring av de motoriske funksjonene og språkutviklingen. Han trives godt i barnehagen og fungerer fint i samvær med andre barn. Den neste utfordringen nå er å sørge for at han kommer sammen med kameratene fra barnehagen når de skal begynne på skolen. Skolekretsgrenene gjør at Per hører til en annen skole enn de andre i barnehagen.

Kommunelege
Peder Ringdal
5700 Voss

Mindiab® (glipizid)

BEDRE TABLETTALTERNATIV⁽²⁾ ved type 2 diabetes (ikke insulinavhengig)



Styrke 2,5 mg og 5 mg

Mindiab® er effektiv med hurtig blodsukkersenkning (glipizid) og enkel dosering

- Mindre mulighet for langvarige hypoglykemier (1) (2)
- Biologisk virketid inntil 24 timer (3) (4)
- Doseret en gang pr. dag – før frokost (4) (5)
- God effekt etter flere års bruk (5)
- Rimelig
- Rask effekt; rett etter måltidene (3) (4) (5)

Mindiab® (glipizid) er et originalprodukt fra:
FARMITALIA CARLO ERBA

For ytterligere informasjon, kontakt:

FARMITALIA CARLO ERBA AB
Postboks 53, 1371 Asker. Tlf.: (02) 79 07 60

Referanser:

- (1) Berger W: Die relative Häufigkeit der schweren sulfonylharnstoff-Hypoglykämie in der letzten 25 Jahren in der Schweiz. Schweiz med. Wschr. 116, Nr. 5 145–151 (1986).
- (2) Gries FA: Düsseldorf, K.G.M.M. Alberti Newcastle Upon Tyne, U.K. Management of Non-insulin-dependent Diabetes mellitus in Europe. A consensus statement. Bulletin International Diabetes Federation. Volum XXXII No. 3. Dec. 1987.
- (3) Peterson CM et.al: Diabetes care No. 5, s 497. 1982.
- (4) Melander A. Clinical Pharmacology of Sulfonylureas metabolism. Vol. 36 No. 2, suppl. 1, Febr. 1987, pp 12 – 16.
- (5) Bitzen, PO: Doktoravhandling, Dalby 1988. Sverige: The early Detection and Treatment of Non-Insulin-Dependent Diabetes Mell. in Primary Health Care.

Preparatomtale:

Mindiab «Farmitalia»

Famitalia Carlo Erba

Antidiabetikum

ATC-nr.: A10B B07

Tabletter 2,5 mg og 5 mg: *Hyer tablette innneh.*: Glipizid 2,5 mg, const. q.s. resp. 5 mg, const. q.s. (delestrek)

EGENSKAPER: *Klassifisering:* Antidiabetikum av sulfonylureatype. *Virkningsmekanisme:* Regulerer pancreas' insulin frisetting ved at øyevevet gjøres omfintlig for glukosestimulans og gir økt insulinløsning i perifer vev. Overviktige type II diabetikere har gjerne forhøyet insulinseptil (kompensatorisk hyperinsulinemi). Glipizid senker her først blodsukker og gir mer normalt insulinseptil. Virkningstid inntil 24 timer. Har ingen antidiuretisk effekt og kan derfor også ges til pasienter med kardiovaskulære komplikasjoner med ødemtendens.

Absorpsjon: Glipizid absorberes hurtig og fullstendig.

Proteinbinding: Ca. 98% er proteinbundet.

Halveringstid: 3 - 7 timer.

Ved nedsatt nyrefunksjon er halveringstiden for glipizid praktisk talt uforandret, men pasienter med sterkt nedsatt nyrefunksjon må følges nøye.

INDIKASJONER: Diabetes mellitus type II (ikke insulinavhengig) hvor blodsukkeret ikke lar seg normalisere med vektreduksjon eller mosjon alene.

DOSERING: Det er viktig å begynne med adekvat diett i tilstrekkelig lang tid, gjerne 4 - 6 uker, før glipizid ges i tillegg. Individuell dosering, som avhengig av sykdomstilstanden kan variere mellom 2,5 og 15 mg daglig i endose. Tablettene bør tas ca. 30 minutter før måltid. 1) **Nyinnstilling:** Gjennomføres som regel ambulant. Passende initialdose er 2,5 - 5 mg daglig. Blodsukker og urinsukker kontrolleres etter 3 - 5 dager. Ved utilfredsstillende virkning på blodsukkeret økes dosesn etappvis med 3 - 5 dagers mellomrom. De fleste pasienter kan reguleres med dagsdosser 2,5 - 15 mg. Dagsdosser over 15 mg gir sjeldent ytterligere effekt. Om følingsreaksjoner opptrer med initialdose på 2,5 mg, er dette tegn på at pasienten kan innstilles med diett alene. 2) **Omsetting** fra andre preparater til glipizid: Dersom pasienten har stått på et langtidsvirkende sulfonylurea, bør det legges inn en utvaskningspause på 1 - 2 dager før man starter med glipizid. Har pasienten vært innstilt på preparater med kort halveringstid, kan man skifte over til glipizid dagen etter. Man begynner da med 2,5 - 5 mg. Ved utilfredsstillende innstilling med det preparatet som brukes, begynner man neste dag med 5 mg. Fremgangsmåte forøvrig som ved nyinnstilling. Forbedring av glukosetoleransen etter flere ukers glipizidbehandling kan føre til symptomer på hypoglykemi og nødvendiggjør en reduksjon av dosen(e).

OVERDOSERING/FORGIFTNING: Hypoglykemi forårsaket av overdosering, interaksjoner eller nedsatt næringsopp-tak kan gi symptomer som varierer fra mathet, sult, svette og kramper til bevisstløshet. Ved hypoglykemi ges hurtig absorberbare karbohydrater peroralt. Ved bevisstløshet injiseres 20 g glukose i koncentrert løsning I.V., og eventuelt 1 - 2 mg glucagon. Gjentas om nødvendig. Tablettbetinget hypoglykemisk koma kan ha et protrahert forløp, og krever da overvåkning i flere døgn. Imidlertid har Mindiab en farmakokinetikk som gir mindre mulighet for langvarige hypoglykemier.

(Se ellers Felleskatalogen.)

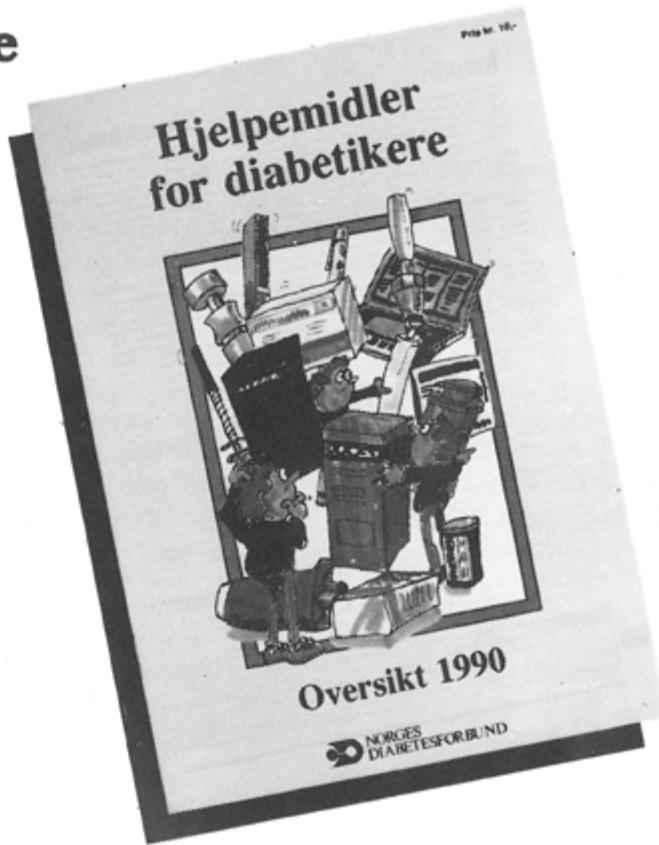
T: 5.

Pressemeldinger:

Hjelpe midler for diabetikere

Det er stor mangel på kunn-
skap om hjelpe midler som
kan gjøre hverdagen lettere
for diabetikere. For å møte
behovet for slik kunn-
skap utgir Norges Diabetesfor-
bund en samlet oversikt
over alle hjelpe midler som
kan skaffes i Norge.

1990-oversikten foreligger
nå. Den omfatter legemidler,
tekniske hjelpe midler som
injeksjonsutstyr og test-
materiell, godkjente diabeti-
kervarer og opplærings-
materiell. Den vil være til
stor nytte for alle som har
kontakt med diabetikere i
sitt arbeid. "Hjelpe midler
for diabetikere" kan bestilles
fra Norges Diabetesforbund,
Østensjøveien 29, 0661
Oslo 6.



Videofilm om diabetes

"Anne-Martha har diabetes"
er navnet på Norges Diabe-
tesforbunds nye video.
I filmen møter vi Anne-
Martha Langlo (14)
hjemme, på skolen og i
fritidsmiljøet. Gjennom hen-
nes tanker får man innsikt i
diabetes og hvordan det er å
 leve med sykdommen.

Nærmere opplysninger om
videoen og samtaleheftet
som er laget til denne kan
fås ved henvendelse til
Norges Diabetesforbund,
Østensjøveien 29, 0661
Oslo 6, tlf. (02) 65 45 50.

Til Utpostens matglade lesere

Utposten nr. 8/1990 skal handle om mat. I denne anledning utlyser Matspalten en konkurrans, der
beste oppskrift premieres med en flott kokebok.

Premieoppskriften skal oppfylle følgende krav:

- * Den skal beskrive en fristende og velsmakende aftensrett til fire personer - sunn i betydningen mat som skaper trivsel og velvære
- * Den skal lages av rene råvarer (ikke ferdig-blanding) som kan kjøpes overalt i landet
- * Den må kunne lages på 30 minutter eller mindre
- * Den skal være i minst fire farger
- * Den skal foreskrive konteksten omkring måltidet, ikke bare ingredienser og tilberedningsmåte

Premieoppskriften (sammen med en lukket konvolutt med navn og adresse) sendes til Utposten, 5890 Lærdal, innen
1/8-1990. De innsendte bidrag vurderes av en jury bestående av Synnøve Grønn (matglad), Stein Kolstad (matglad) og
Kirsti Malterud (matglad). Vinneroppskriften presenteres i Utposten nr. 8/1990.



Jeg vet ikke hva du ser eller hører, men jeg skal prøve å hjelpe deg

Å være berøvet synet, mer enn mindre, vet vi innebærer store problemer og påkjenninger. Dette gjelder enten du er født med synshemmning eller om den er ervervet, om du forøvrig er funksjonsfrisk eller du har tilleggshandicap. I dagliglivet møter den synshemmde mange hindringer fra morgen til kveld. De blir ofte engstelige da de ikke er i stand til å ha oversikt over det som foregår. De kjerner ikke igjen personer før det tales eller får fysisk kontakt, de møter et hav av hindringer - inne som ute, til alle døgnets tider. Blir ikke den synshemmde sti-

mulert og blir gjort trygg på tilværelsen, vet vi at de lett trekker seg inn i seg selv, de blir passive, begynner å rugge, blir selvstimulerende o.l. Med andre ord blir det en negativ utvikling pga synshemmningen som kommer i tillegg til de andre vanslene. For ethvert synshemmmed barn eller voksen er det nødvendig med spesiell stimulering og opplæring. Derfor er det også viktig for et godt behandlings- og opplærings-tilbud at en sansedepravasjon, av større eller mindre grad, blir oppdaget og behandlet tidligst mulig.

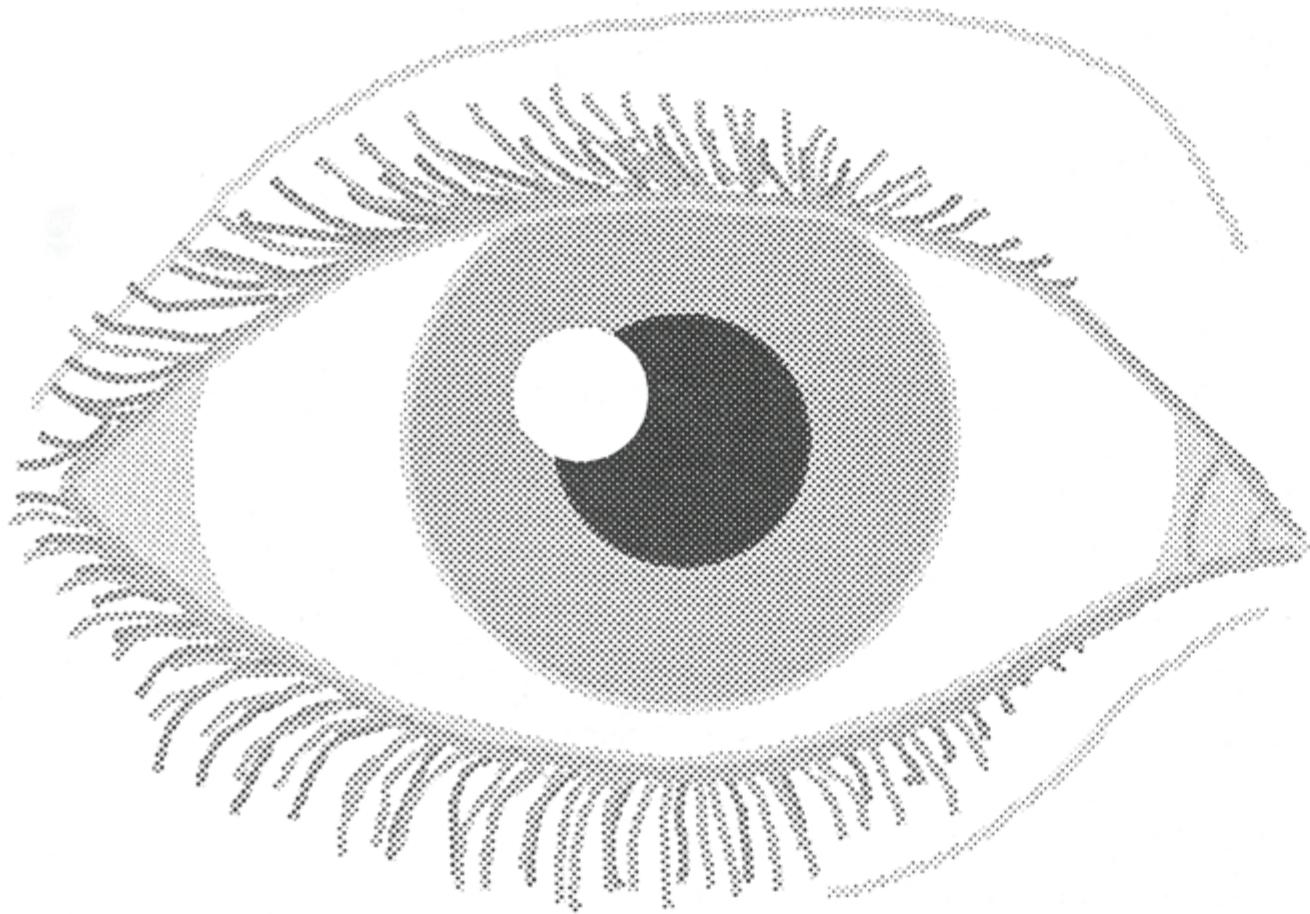
Forekomst

I den vanlige befolkning er det mange som har bryningsfeil i øyet, vi regner ca 15%. Blant de psykisk utviklingshemmede er det imidlertid langt flere. Undersøkelser viser ca 50-60%, og disse bryningsfeilene er tildels meget store.

Hvilken betydning har synet for vår utvikling?

Gjennom syn, hørsel, følelse, smak og lukt får vi kjenne- skap til vårt ytre miljø. Når en av disse sansene har gått tapt så forstyrres kunnskape-

ne om tingene rundt oss. Den som aldri har sett vet ikke hvordan andre mennesker ser ut, hvordan de beveger seg, lever, hvordan rom og hjem er innredet. Hva er egentlig en sky som svever på himmelen? Skygge? Horisont? Solnedgang? Spindelvev i morgendemring? (Noe ekkelt og klisset som legger seg over ansiktet.) Mennesker ler, ser glade ut, ser lei seg ut. Nikker med hodet, rister på hodet. Hva betyr det? Det finnes så mange ord: blå, stygg, vakker, utsikt, fjell o.l. som ikke innebærer



annet enn ord for den som ikke noen gang har sett eller som ikke har sett tydelig. For enhver synshemmet kan omgivelsene og verden bli utydelig, usikker, uklar. For den som i tillegg er utviklingshemmet blir den ennå uklarere.

En synsnedsettelse er en subjektiv opplevelse. Får en ikke hjelp til å forklare det som finnes i omgivelsene hemmes utviklingen ytterligere, og mange ganger kan synshemmingen gjøre sitt til at en utviklingshemmet blir enda mer utviklingshemmet enn han i virkeligheten er.

Det kan være vanskelig å måle synshemmingen eller kanskje til og med oppdage den. Det bidrar til at vi muligens misforstår eller feiltolkjer synshemmde utviklingshemmede og ikke forstår deres måte å være på eller oppfatter deres ønsker og behov. Den utviklingshemmede må også få mulighet til å lære seg å fungere med sin synsskade, prøve så langt det er mulig å bli selvstendig i det daglige liv, i arbeid og fritid.

"Det at jeg ikke med sikkerhet vet hva jeg ser, gjør meg så uendelig usikker"

Sterkt synshemmde kan få problemer med å finne sin identitet.

I den ene situasjonen kan de bli oppfattet som seende og de merker vår irritasjon overfor dem fordi de er så klossete.

I en annen situasjon kan de igjen få for mye hjelp. I enkelte situasjoner fungerer de som seende, under andre for-

hold som blinde. Den som blir synshemmet i ungdomsårene eller som voksen vet hvordan omgivelsene ser ut og hvordan menneskene oppfører seg. En som aldri har sett, eller som aldri har sett klart, kan få vansker med personlighetsutviklingen dersom det ikke blir tatt hensyn til. Imitasjon er en naturlig veg til kunnskap, men den som ikke kan se og ta etter gester og mimik får ofte et begrenset kroppsspråk. Også en langsom synsforandring - som kanskje fører til tap av synet - kan oppleves som kriseartet.

Det er viktig å være oppmerksom på slike forandringer - ikke minst hos psykisk utviklingshemmede. Det kan ellers finnes risiko for at man tror det er utviklingshemmingen som i seg selv skaper f.eks. aggressivitet og/eller depresjon.

Med disse refleksjonen "for øyet" drister jeg meg til å sette opp en del "vi vet"-momenter:

VI VET:

-at "noe" med synet er overrepresentert i gruppen psykisk utviklingshemmede.

-at synundersøkelse ofte ikke blir utført. (pasienten koopererer dårlig, pga. pasientens mentale tilstand er det umulig å få gjennomført undersøkelsen, ettersom pasienten er psykisk utviklingshemmet anser vi det ikke tilrådelig å forsøke med brille.)

-at syn, eller mangel på syn, blir det tatt lite hensyn til.

-at tilrettelegging av det fysiske miljø oftest ikke blir ivaretatt (lys, kontraster, farger)

-at en synsnedsettelse er en subjektiv opplevelse

-at blant 100 svaksynte er det 100 måter å se på

-at svaksynhet ikke er et synlig handicap

-at en sansedefekt kan maskeres av større defekter

-at denne gruppen er underrepresentert i tildeling av synshjelpe midler

-at denne gruppen er vanskelig å undersøke (bruken av utradisjonelle undersøkelsesmetoder kan være det riktige for denne gruppen, det være seg alt fra tilrettelagte visustavler til non-stop.)

-at vi ikke er flinke nok til å samarbeide på tvers av faggrupper

-at vi vil alle forbedre oss!

LYKKE TIL

**Synspedagog
Anna Elisabeth Gilje
Tambartun skole,
Utdanningssenter for
synshemmde,
7084 Melhus.** □

Kjære Utposten-redaktør!

I Utposten 2/90 trykkes 9 teser av Nitsew Raniets, visstnok noe gjenglemt rask fra konsensuskonferansen om mammografi-screening. Jeg ser at man lurer på om det oppklares hva notatene dreier seg om. Det er pussig hvor liten verden er, for jeg har funnet noen støvete papirer etter en Noj Natier, som jeg tror var sammen med Raniets på denne konferansen. I hvert fall står det på notatene: "Jeg tror Nitsew Raniets er av en annen oppfatning. Bilselgeren fra WE var ikke bra." Kan dette oppklare noe tro?

Beste hilsen Jon B. Reitan



Noen synspunkter på markedsføring i helsesektoren

Av Noj Natier

1. Gode data som tilsynelatende blir fremført av en middels suspekt bilselger blir mindre trodd enn svake data som blir fremført vitenskapelig godt og saklig av mann med pent slips.
2. Randomiserte overlevelsesundersøkelser hvor variablen som undersøkes forekommer i 70% i studiegruppen og 24% i kontroll-gruppen kan forventes å vise mindre forskjeller enn undersøkelser hvor forekomsten i kontrollgruppen er neglisjerbar.
3. For å studere effekter på overlevelse bør man i randomiserte studier vente til folk begynner å dø. Ved oppgjørelse på diagnostidspunkt vil overlevelsen være 100% både i studiegruppe og kontrollgruppe, og altså ingen signifikant forskjell.
4. Fordi vi vet for lite om nye helseprogrammers effekt bør vi ikke forsøke å styre ressursbruken, men heller adaptere den tidlige modellen for cervix-screening i Norge: Blant de største ressursforbruk i Europa, men med den minste effekt på cervixsykdommen. Dette vil øke produktiviteten for private helsetjenesteytere på området.
5. Helsepolitikk og teknologieevaluering er ikke det samme. En teknologi som er rimelig bra evaluert bør man derfor fraråde, mens man bør satse på det store tilbud av ikke-evaluerte, men kulturelt og tradisjonelt aksepterte helsetjenester.
6. Hvis man ønsker å bremse et helseprogram bør man mest effektivt henvise til manglende effekt på totalhelse/totalmortalitet. Som oftest vil nemlig et hvilket som helst fremragende tilbud, dersom det bare har effekt for mindre deler av befolkningen, ikke kunne gjenfinnes statistisk i en slik sammenheng. Selv en nedleggelse av store deler av helsetjenesten, for eksempel eldreomsorgen, vil neppe kunne påvises statistisk mortalitetsmessig. God omsorg, i primærhelsetjeneste og i sykehus, vil neppe påvirke totalmortaliteten.



PROFDOC

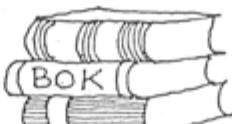
*Legenes Dataprogram suverent
mest solgt!*

Störste leverandör i Skandinavien

D E T L E T T L Ä R T E E D B - S Y S T E M E T

Dyrmyrt 49, 3600 Kongsberg - Tlf. 03 - 73 11 33 Fax. 03 - 72 02 81

SYTE ILLUSTRASJON



ANMELDELSER

**Heian F. og Misvær N.
Helsestasjonsboka.**
Håndbok for praktisk helsestasjonsarbeide. 346 s. Oslo. Kommuneforlaget. 1989. Den Norske Lægeforening. Helsestasjon. Et tverrfaglig studieprogram om helsestasjonsarbeid. Prosjektleder: Heian F. videoer. Oslo. 1989.

Tidligere Utposten-redaktør Frode Heian har sammen med Nina Misvær laget den nye helsestasjonshåndboka. Dette er en bok vi har ventet på. Den er et resultat av et effektiviseringsprosjekt finansiert av Sosialdepartementet. Målgruppen er leger, helsesøstre og alle lokale samarbeidspartnere.

Den inneholder grundig gjennomgang av kliniske undersøkelsesmetoder og utviklingsvurdering på de ulike alderstrinn. Mange sentrale tema knyttet til arbeid med barn er tatt opp, herunder oppgaver i forhold til barn

Fokus på Helsestasjonen

med kronisk sykdom og funksjons-hemminger. Boka gir en god framstilling av bredden i helsestasjonsarbeidet, hvilke muligheter vi har. Den fungerer også godt som daglig oppslagsbok. Dette understres med gode sjekklisten.

Pedagogisk avdeling i legeforeningen har i samband med en tverrfaglig arbeidsgruppe fulgt opp tankene fra håndboka. Frode Heian har vært prosjektleder. De har laget 4 undervisnings-videoer. Disse er tenkt brukt i tverrfaglig undervisning på helsestasjonen. De to første videoene omhandler utviklingsvurdering og klinisk undersøkelse. De to siste omhandler konsultasjonssituasjonen og omsorgssvikt. Disse siste dannet utgangspunkt for diskusjon. Jeg oppfatter det ikke som forsøk på standarsvar på vanskelige emner. Min innvending er at dette stoffet er noe overfladisk behandlet. I min kommune,

Stavanger, har dette undervisningsprogrammet vært utgangspunkt for tverrfaglig kurs. Undervisningsopplegget eigner seg nok best som diskusjonsgrunnlag i mindre grupper. Kanskje aller best lokalt på den enkelte helsestasjon. Det er en god måte å bli kjent med hverandres referanserammer. Dette er viktige bidrag til en målrettet helsetjeneste for barn. Det er ekstra fint at det kommer fra egne rekker. Til etternølere: dette er obligatorisk på alle helsestasjoner. Til dere andre, bruk materialet til lokal idedugnad.

Gunn Aadland



Norsk Forening for internasjonale helsespørsmål
arrangerer

Kurs for helsearbeidere til u-land

Kurset holdes på NORAD's kurssenter, Kringsjå
i tiden 15. oktober - 26. oktober 1990

Tema:

Primærhelsetjeneste
Tropemedisin/AIDS
Forebyggende helsearbeid
TBC/ Lepra/ Vaksinering
Kirurgi
Obstetrikk/gynækologi
Mor/barn
Ernæring
Laboratorie demonstrasjon

Kursavgift:

For deltakere som har avtale med en organisasjon om utreise er kurset gratis, inklusive kost og losji. Andre deltakere må betale kost og losji selv.
(kr 635,- pr. døgn).
Utover dette er det ingen kursavgift.
80 timer er godkjent fra Norsk Legeforening.

Søknadsfrist:

5. september 1990
Søknaden skal inneholde
- opplysninger om utdannelse
- planer/avtale om utreise
- organisasjon

Alle interesserte kan søke.

Søknaden sendes til:
Kurssekretær, NFIH
Postboks 4, Kringsjå
0807 OSLO 8
Telefon (02) 23 76 40



Piroxicam®
Felden

Velegnet ved artrose

For ytterligere opplysninger, se Felleskatalogen.



PFIZER A/S

Strandveien 4, 1324 LYSAKER

Åpent brev til Storting og Regjering fra kommunelegene (kommunelege I) i de Nord-Norske kystdistriktene

Ressurskrisen i havet og solidaritetskrisen på land har nå kommet så langt at mange nordnorske fiskerikommuner trues av oppløsning.

Det foreligger en omfattende forskningslitteratur som klargjør sammenhenger mellom oppløsningstruede lokalsamfunn og økt sykelighet hos innbyggerne.

Kjennetegn på oppløsningstruede lokalsamfunn er:

- høy arbeidsledighet • stor fraflytting • sviktende eksistensgrunnlag • manglende framtidstro
- dårlig skoletilbud • dårlig helsetjeneste • dårlig kommuneøkonomi

Blant innbyggerne i slike oppløsningstruede lokalsamfunn finner vi:

- høyere forekomst av angst og depresjoner • økt risiko for mis bruk av alkohol og stoff
- økt forekomst av konflikter i familie og nærmiljø • økt forekomst av vold

Vi vil ikke omforme krisen i kyst-Norge til et stort sosialmedisinsk problem. Vi vil heller ikke sykeliggjøre en fiskeribefolknings som har stor motstandskraft og sterke sjølbergingsevne. Men som medisinsk-faglig ansvarlige, har vi plikt til å rope varsko nå.

Vi ser i vår legevirksomhet økende tegn på helsekader som følge av:

- svære økonomiske problemer hos den enkelte/i familien • omfattende arbeidsløshet
- sviktende kommuneøkonomi • ødelagt næringsgrunnlag • håpløshet og avmakt

Samtidig registrerer vi at krisen mobiliserer en rekke positive ressurser i lokalbefolkningen: samhold, nyskapningsevne, gå-på-mot og vilje til å overleve.

Den nordnorske kystbefolknings har mange ganger før vist sin evne til å komme gjennom harde tider. Fiskeribefolknings syter ikke. Den ber ikke om almisser. Men det norske samfunn må gi kystbefolknings nordpå et grunnlag å utfolde sin omstillingsevne på. Det er den nasjonale fiskeripolitikken som har skapt krisen. Da må det være landets ansvar å holde ofrene skadefrie.

For å forebygge en epidemi av sosialmedisinske skader, vil vi derfor be om at Storting og Regjering

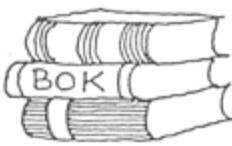
- vedtar ordninger som bringer fiskeren/fiskerfamilien ut av akutt økonomisk nød og truende tvangsausjon
- styrker kommuneøkonomien i kystdistriktene slik at fellesgodene, bl.a. helse- og sosialtjenestene, kan opprettholdes i tider med særlig store behov.
- gir grunnlagsbetingelser for omstilling og trygge arbeidsplasser på havet og på land
- fører en politikk som i holdning og handling gir fiskeribefolknings mulighet for å beholde sin sjølrespekt, og vise for seg selv og landet at de "står han av" denne gang også.

Etter vår samfunnsmedisinske vurdering er det nødvendig med øyeblikkelig hjelp.

På vegne av kommunelegene

Per Magne Michaelsen
Kommunelege I

Per Fugelli
prof.dr. med.



ANMELDELSER

Barbro Sætersdal: Når veiene skilles. Universitetsforlaget 1985

Nils Christie: Bortenfor anstalt og ensomhet. Universitetsforlaget 1989.

Disse bøkene tar for seg det å leve sammen med psykisk utviklingshemmede - og et felles trekk er at begge ser dette livet "innenfra":

Barbro Sætersdal har intervjuet foreldre som har plassert sine psykisk utviklingshemmede barn på institusjon. Nils Christie skriver med utgangspunkt i egne erfaringer som landsbyboer på Vidaråsen, en av 5 norske landsbyer skapt etter mønster av den engelske Champill-bevegelsen, et samboerskap med antroposofisk utspring.

Tittelen *Når Veiene skilles* henspiller på at foreldrene Barbro Sætersdal intervjuet i løpet av de siste 5 årene hadde sendt sine barn på institusjon. Flere av dem hadde tidligere hatt barna på institusjon kortere perioder, men tatt dem hjem igjen da de fant forholdene på sentralinstitusjonen uverdig. Foreldrene var fra 85 til 35 år, og barna var fra 6 til 57 år da de ble plassert på institusjon eller i vernet bolig. De hadde svært forskjellig funksjonsnivå, "kan snarere karakteriseres ved sin forskjellighet enn ved det som er felles, og alle var diagnostisert som moderat til dypt psykisk utviklingshemmet. Barbro Sætersdals primære mål var å beskrive situasjonen til omsorgspersonene etter at barna var reist, men deres opplevelse av situasjonen var sterkt preget

Tilnæringer til psykisk utviklingshemming som gir ettertanke

av hvordan livet med barnet var før institusjonspllasseringen. Boka handler derfor i stor grad om livet med den funksjonshemmende hjemme, og særlig det foreldrene til de eldre barna forteller gjør inntrykk. Den offisielle holdningen til omsorg for psykisk utviklingshemmede har skiftet fra "sett barna på institusjon og skaff et nytt" til "beholde barnet hjemme så lenge som mulig". Disse foreldrene var imidlertid alene, isolert fra fagfolk, lokalsamfunn, ofte venner og slekninger, ut fra intuisjon og sunn fornuft, funnet løsninger på det utall av oppgaver livet med psykisk utviklingshemmede barn består av. De har tatt seg av stell, pleie, påkledning, opplæring. Alle disse "spesialpedagogiske oppgavene" har foreldrene med tålmodighet og oppfinnsomhet tatt seg av tett vevet sammen med familiens dagligliv forøvrig. Det er vondt å lese om hvor lite denne innsatsen blir belønnet i møte med moderne behandlere som opplever barna som overbeskyttete og uselvstendige - og grotesk blir det når institusjonen tar på seg æren for at barna igjen lærer å gå etter at de i den første fasen på institusjonen regrederte til et lavere funksjonsnivå. Institusjonspllasseringen kom gjerne som et resultat av at familiene av ulike grunner ikke klarte belastningene lenger, og mange foreldre opplevde selv sagt dette som en lett. Samtidig er det fortsatt en motsetningesfelt avgjørelse, en sorg i foreldrenes liv. Barna er stadig tilstede i tankene deres. For det

eldre foreldrene er livet med det funksjonshemmende barnet blitt ensbetydende med livet i seg selv, og mange sitter igjen med minnene i ensomhet. De har forsøkt seg med situasjonen lever videre med sorgen. Man kan da tenke seg at uklarheten m.h.t. barnas framtidige omsorg i kommunal regi i forbindelse med den nye reformen, kan ha lagt nye stener til denne byrden for mange. Boka munner ut i kapitler "Opp til kamp", der foreldrene kommer med råd til andre foreldre som kommer i samme situasjon. Kloke råd om å stå på, ikke gi seg, synliggjøre egne og barnas behov for støtte fra det offentlige. "Vær realistisk, gjør det umulige!" Allikevel er det i beskrivelsen av hvordan hverdagen for disse foreldrene har vært, at den gir meg som allmennpraktiker mest. Etter kommunal overtakelse av HVPU vil allmennpraktikeren i større grad komme disse familiene inn på livet, og da gir denne boka nødvendig forståelse og innsikt.

Jeg tror *Bortenfor anstalt og ensomhet* gir best utbytte når man ser på den som Nils Christies personlige opplevelse av landsbylivet, en beskrivelse av hva dette livet gjør med han og de andre landsbyboerne. Landsbyene er arbeids- og bofellesskap av "vanlige" og "usedvanlige mennesker" (hovedsaklig psykisk utviklingshemmede). Landsbyenes mål er å styrke det felles menneskelige ved at enhver med sitt særpregerte vesen skal kunne delta i den felles livsformen. De har

offentlig status i Norge som institusjoner, får stønad og en del av de "vanlige" får lønn, som alt går til den felles landsbykassen. Christie skriver avklarende om hvordan livet i landsbyen blir gjensidig - alle beboerne både gir og får. Han viser også hvordan folkene i landsbyen ved at de har så variert bakgrunn og at de utfører så mange ulike oppgaver som er synlige for all verden, blir personligheter, ikke bare rolleinnehavere slik som sykepleier, baker, klient etc.

Arne Skouen kaller Christie en "troende sosiolog"(1), og mener hans karakteristikk av HVPU-institusjonene er urettferdig, bl.a. fordi han ikke tar hensyn til at klienten på disse institusjonene er krevende på en helt annen måte enn de "usedvanlige" i landsbyene. Han opplever også Christie som utilstatilet naiv i sin skildring av hvordan makt og viktige avgjørelser blir kamuflert i landsbyens kvasidemokrati. Dette er riktig og viktig kritikk. Dersom man allikevel velger å lese boka som et vitnesbyrd fra en "troende", mener jeg man kan lære mye viktig om å leve i fellesskap med psykisk utviklingshemmede. Lærdom som nettopp er viktig med tanke på situasjonen etter at den nye reformen er satt ut i livet. F.eks. viste det seg at nye arbeidsrytmer i landsbyen der man la opp til et klarere skille mellom arbeid og fritid, bl.a. med lørdags-fri, måtte omgjøres fordi dette førte til ensomhet, lange og innholdsleste dager for de "usedvanlige".

Et annet eksempel var at Christie måtte slutte å ta joggeturer rundt på stiene i landsbyen, det ble umulig fordi landsbylivet forutsetter at man har tid til å slå av en prat når man møtes! Noen av de "usedvanlige" i landsbyen ville være i alvorlige vanskter utenfor landsbyen, ville være avhengig av institusjoner eller offentlig støtte i høy grad. De fleste ville antagelig "klare seg" utenfor, men hva er da å klare seg utover å unngå å komme på institusjon eller ligge det offentlige til byrde? Christie mener dette ikke er nok. Han er opptatt av i hvilken grad

de ville vært tilfreds med livet, hatt følelsen av å realisere seg selv og at livet deres hadde et formål. Christie problematiserer honnørord som assimilering og integrering. Ideallet er at "de usedvanlige" skal leve så likt de "vanlige" i samfunnet som mulig. Dette forutsetter imidlertid hjelp (= betalt vennskap) og prisen de usedvanlige må betale er forvandlingen til klienter. Han viser gjennom boka at likhet og gjensidighet på de "usedvanliges" premisser, vil kreve så fundamentale endringer i samfunnet, at det er en umulighet.

Til slutt vil jeg avslutte med en liten episode jeg var vitne til nylig: Her på stedet er det flere videregående skoler som har ulike typer "sosialt arbeid" som valgfag. Man ser derfor ikke sjeldent psykisk utviklingshemmede i følge med skoleungdom "ute i praksis". Rett før jul med julegater, stas og glitter i butikkene, mye folk og liv, traff jeg på en ytre sett veltilpasset ung jente - ganske nær ideallet vil jeg tro - sammen med en psykisk utviklingshemmet jente på samme alder. Det var kontrasten mellom disse to jentene som var så slående. Jenta "i

praksis" prøvde tydelig å distansere seg fra sitt følge, virket fjern, mimikkfattig, stiv, var bare tilstede i "kjødet". Mens den andre stor og klossete stralte om kapp med lysene over allverdens spennende hun så i butikken, over gleden og forventningen, og kanskje og over å være ute med en slik "idealvenninne". Men hvem av dem var akkurat da den mest funksjonshemmede i forhold til situasjonen?

1. Skouen A. Anstalt og landsby. Dagbladet nov. 89.

Kommunelege
Marit Hafting
5700 Voss



ANMELDELSE

Schelderup Vilhelm.
Nytt lys på medisinen.
286 s. (hft) Oslo.
Cappelen. 1989. Pris kr 278,-

Boka tek for seg samme emnet som forfattarens tidlegare bok - *Legekunsten på nye veier*, som kom ut i 1974. Den handlar om det alltid omsnakte emnet til inspirasjon, irritasjon og provokasjon - Alternativ Medisin - eller kva ein skal kalla det. Vilhelm Schelderup har lest mykje, og tenkt minst like mykje, for det er eit vell av kjent og ukjent litteratur og filosofisk tankegang som ligg bak - og innbakt i boka. Emneinndelinga i boka er like springande som den medisinske teori den skal gje greie for. Utifra teorier

om holografiske prinsipp og dissipative strukturer prøver han å byggja opp eit system eller struktur omkring alternativ medisin, som skal kunna forklara at den er like sann og fornuftig og vitenskapelig som skolemedisinen.

Problemet mitt er at eg ikkje greier å følgja han i alle hans teoretiske betraktningsar. Han har tygd ein god del på innhaldet, men for meg vert det for store bitar. Emnene blir svært ujamnt behandla. Såleis får akupunktur brei og god omtale. Men så er kanhende akupunktur ikkje lenger alternativt, men opphøgd til skolemedisin. Urtemedisinen som i verdensmåletokk er den viktigaste, og som er

opphevet for vår eigen skolemedisin er derimot svært stemoderlig omtalt, som vel avspeglar forfattarens interesser og prioritering. Av emner elles har han med mykje rart og artig; Homøpati er sjølv sagt, elles sone-terapi, irisdiagnostikk, Astrobiologi, magnetfelt og masse meir. Ja kva skal vi med magnettomograf når vi har fotsonediagnostikk og kan sjå diagnosen på IRIS. Boka er på sitt beste i sin kritikk av "moderne" medisin. Den er også god i sin omtale av akupunktur og sine teoretiske tankar kring medisinsk forståelse. Som innføring i og oversikt over emnet alternativ medisin er den brukbar, med den reservasjon at den er kjemisk fri for kritisk syn

på alternativ-medisinen. Som "lære-bok" er den tilsvarende altfor tynn. Den er ingen kokebok, men snarare ein fullt etande graut eller lapskaus med store og små bitar, nokre bitar av ekte lapskauskjøt, og ein del soyabitar - jukseskjøt. Ein bør heller ikkje eta lapskausen som kveldsmat, til det er han for tung. Eg trur dverre ikkje at forfattarens hovedmeining med boka - å byggja bru mellom skole og alternativ medisin - kjem nærmare med dette bidraget.

Kommunelege
Geir Flatabø
5730 Ulvik



Nytt lys på medisinen

Innhold: UTPOSTEN nr. 4-5 1990

Leder Gunn Aadland	side 147	
Den psykisk utviklingshemma i familie og samfunn Ingrid Fagerheim	side 148	
Epilepsi hos psykisk utviklingshemmede Ivar Otto Gjerde	side 152	
Om forståelse Kjell Nordby	side 156	
HVPUs reformen og fagkompetanse på kommunenivå Audhild Løhre	side 158	
Primærlegerollen i HVPUs reformen Gunnar Engan	side 164	
Psykiatriske diagnoser - er de hensiktsmessige (hos P.U.)? Rune Nitter	side 168	
Prioritering: Legetjenesten for psykisk utviklingshemmede i kommunene Olav Øgaard	side 176	
HVPUs reformas mange sider Årstein Skiftun	side 178	
Referansegruppa i sykehjemmedisin Sykehjemsgropa, Otta	side 180	
Kasuistikkspalten Peder Ringdal	side 181	
Pressemeldinger: Hjelpebidriler for diabetikere	Videofilm om diabetes	side 183
Hverdagsklinikk Anna Elisabeth Gilje	side 184	
Noen synspunkter på markedsføring i helsesektoren Jon B. Reitan og Noj Natier	side 186	
Bokanmeldelse: Fokus på helsetasjonen Gunn Aadland	side 187	
Åpent brev til Storting og Regjering fra komunelegene i Nord-Norge Per Magne Michaelsen og Per Fugelli	side 189	
Bokanmeldelse: Tilnærming til psykisk utviklingshemming som gir ettertanke Marit Hafting	side 190	
Bokanmeldelse: Nytt lys på medisinen Geir Flatabø	side 191	