Behandling og utviklingshemming



Ukom



DØDSFALL PÅ EN AKUTTPSYKIATRISK SENGEPOST

Behandling og utviklingshemming

Publisert 7. juni 2021

ISBN 978-82-8465-002-9

Hanna var særlig sårbar

I dette kapittelet beskrives funn knyttet til at Hanna hadde en medfødt tilstand som gjorde henne særlig sårbar og behøvde særskilt tilrettelegging i behandling og omsorg. Det er tatt med sitater som eksempel på noen av funnene. De viktigste funnene er:

Hanna hadde diagnosen trippel X med en lett utviklingshemming. Flere av miljøpersonalet var ikke kjent med at hun hadde denne medfødte tilstanden. Diagnosen var ikke hensyntatt i den planlagte behandlingen, og det var heller ikke innført særskilte, støttende tiltak med henblikk på denne diagnosen. Det er liten kunnskap om den betydningen den medfødte diagnosen kan ha hatt for virkningen av legemiddelbehandlingen og miljøbehandlingen Hanna fikk.

Trippel X

Trippel X er også kjent som 47 XXX og kromosom XXX, og er en underdiagnose av kjønnskromosomforstyrrelse. Kvinner med trippel X har vanligvis normale fysiske trekk med lang sluttlengde og normal fruktbarhet. Noen kan ha kognitive vansker som gir lærevansker og emosjonelle problemer. Mental kapasitet kan også være redusert, og motorisk utvikling og språkutvikling kan være forsinket sammenliknet med jevnaldrende. Variasjonen i gruppa er imidlertid stor. I mange tilfeller fungerer kvinnene så godt at man ikke mistenker noen diagnose. Mange voksne med trippel X lever et normalt liv med hjem, barn og arbeid. Kilde: Frambu.no

Hannas medfødte sårbarhet

Hanna fikk diagnosen trippel x i voksen alder, og hun ble i ettertid av diagnosen utredet til å ha en lett utviklingshemming. Diagnosen ble stilt på bakgrunn av resultatene av en nevropsykologisk utredning. En nevropsykologisk utredning er en omfattende vurdering med samtaler, observasjoner og testing kartlegger ulike ferdigheter og hjernefunksjoner.

Personer med trippel X har et gjennomsnittlig lavere kognitivt evnenivå, men her er det stor variasjon (7). En del har emosjonelle problemer.

Dette fortalte en sykepleier:

«… hun var en veldig krevende pasient, men hun hadde jo en utviklingshemming og i tillegg en psykiatrisk diagnose. Hun var veldig urolig, og det kan ha ført til at mange som jobbet med henne rett og slett ble veldig slitne av måten hun var på.»

Psykologspesialisten, som utredet Hanna, fortalte at det ved utviklingshemming er ekstra viktig med enkle beskjeder, struktur og oversikt og at pasienten har en fast og trygg person å være sammen med.

«Hvis det endres, vil det ofte være mer stress, økt symptomer, angst og uro. Stabilitet er viktig», fortalte han.

En av legene på sykehuset sa at Hanna trolig var sårbar for utvikling av psykose, og at hun trengte støtte i hverdagen:

«… diagnostisk hadde hun en utviklingshemming. Hun trengte ekstra support i dagene. Hun var ikke sosialt og arbeidsmessig der andre jevngamle var.»

Flere av miljøpersonalet var ikke kjent med at hun hadde diagnosen lett psykisk utviklingshemning. Det var ikke utarbeidet individuelle retningslinjer eller innført andre særskilt støttende tiltak med henblikk på denne diagnosen.

En sykepleier sa det slik:

«Jeg tenkte hun var psykisk utviklingshemmet, men jeg ble ikke informert om denne diagnosen. Hun var aktivert og vrien å håndtere. Hun var infantil og hadde en barnslig måte å snakke på. Hun virket redd og søkte trygghet.»

Fatale utfall knyttet til legemiddel

Det har fra intervjuer og journalnotater ikke kommet fram at legemiddelbehandlingen ble vurdert i lys av at Hanna hadde en utviklingshemming. Ifølge Felleskatalogen er pasienter med mental retardasjon overrepresentert blant fatale tilfeller knyttet til det antipsykotiske legemiddelet zuklopentiksol (Cisordinol).

Utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming er en diagnose som innebærer alltid nedsatt kognitive ferdigheter, men også ulik grad av utfordringer når det gjelder motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Det er vanlig å dele diagnosen inn i lett, moderat, alvorlig, og dyp utviklingshemming på bakgrunn av hvor store utfordringene er. Psykisk utviklingshemming innebærer sårbarhet for å utvikle sykdom eller lidelse. Måten omgivelsene forstår og tilrettelegger for utfordringene den enkelte personen har, er avgjørende for utvikling av eventuelle tilleggsvansker. Kilde: Naku.no

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse opplyser at det er vanskelig å si generelt hvordan utviklingshemming påvirker den medikamentelle behandlingen. Personer med utviklingshemning (også lett), har større vansker med å fortelle om effekt og bivirkninger av medisiner, slik at det også av den grunn bør utvises større forsiktighet.

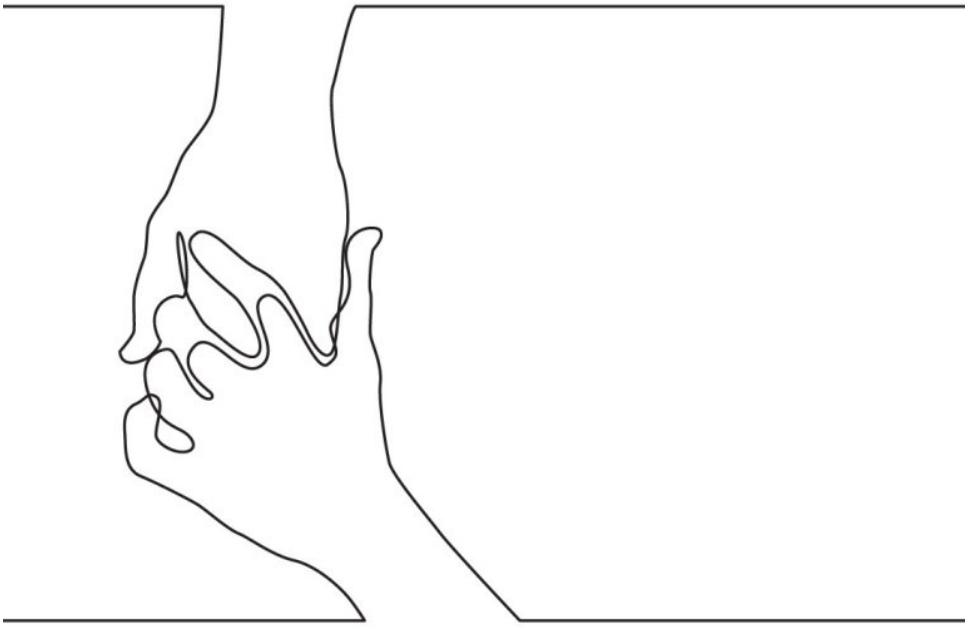
Diagnosen var dårlig kjent

Det er hovedsakelig gjennom journalsystemet at relevant informasjon om pasienten formidles. Resultatet av tidligere utredning, som viser pasientens vansker og tilretteleggingsbehov, kan være tidkrevende å finne i en omfattende journal. Noen få kjente til Hannas medfødte diagnose gjennom kjennskap fra tidligere innleggelser, men for de fleste var hun en ny pasient. Betydningen av trippel X og lett psykisk utviklingshemming ble ikke tatt opp i behandlingsmøtene.

Ukoms vurderinger av oppfølgingen av pasienter med utviklingshemming

Mennesker med psykose kan framstå som kaotiske. Hanna hadde særskilte vansker med å si ifra, forklare og begrunne på en måte som var lett for omgivelsene å forstå. Behov, ønsker, utrygghet og engstelse kan ha blitt uttrykt gjennom atferd.

Alle pasienter i psykisk helsevern vil ha nytte av stabile relasjoner, men for noen pasienter kan konsekvensene om dette ikke blir ivaretatt være større. Personer med utviklingshemming tilhører denne siste gruppen.



Det er godt kjent at pasienter med utviklingshemming har dårligere tilgang til tjenester fra psykisk helsevern enn befolkningen ellers. Utredning, diagnostisering og behandling av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming og/eller autisme betegnes av helsemyndighetene som et kompetanse svakt område.

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse ble derfor opprettet i 2019. Kompetansetjenesten er forankret ved Oslo universitetssykehus HF. Ansatte i spesialisthelsetjenestens psykiske helsevern er primær målgruppe for kompetansetjenesten. Habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten vil i mange tilfeller være en ressurs, særlig ved mer alvorlig utviklingshemming. Her vil pasienten ofte være kjent fra før, og habiliteringstjenestene vil ha kunnskap om ulike syndromer.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924