

Å leve med utviklingshemming

Elisabeth Wigaard

Psykologspesialist, klinisk nevropsykologi

Seksjon utviklingshemming og autisme, SUA

Psykiatrisk avdeling Blakstad, VVHF

Plan A

- Litt om utviklingshemming
 - Noen sentrale hjernefunksjoner og utfordringer når disse er svekket
- Utviklingshemming i møte med folk og hverdag
 - Sårbarhet for overbelastning
 - Skam og selv-kritikk
- Noe om hva man kan gjøre for å forebygge og/ eller behandle når det ikke går så bra

Hva er utviklingshemming?

- ”En samlebetegnelse på medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt”
- ”Er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander eller diagnoser.”
- ”Felles kjennetegn er at evnen til å lære og til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre redusert.”



Men hva er det egentlig? Og hva betyr egentlig moderat grad av utviklingshemming? Er det det samme som at han/hun fungerer som en 5 åring?

Godt og presist fra en som vet hva det er

Jeg: "I dag skal vi snakke om utviklingshemming"

Per: "Ja det har jeg"

Jeg: "Vet du hva det betyr?"

Per: "at jeg har vanskelig for å lære det som er vanskelig"

Generelt om utviklingshemming

- Spesifikk svikt funnet i forhold til enkelte funksjonsområder, i varierende grad og med varierende betydning men aldri *uten* betydning
 - verbalt auditivt minnespenn
 - arbeidsminne
 - kognitiv eksekutiv fungering
 - prosesseringshastighet – mentalt tempo, mye tar litt (eller mye) lengre tid NB! Må ikke forveksles med automatiske responser, de går fort!

Verbalt auditivt minnespenn

- ”gjenta etter meg: 4 – 1 – 9- 8”
- ”gjenta etter meg: Petter har en rød ball”
- Liten plass kan bety:
 - Vanskelig å få meg seg all mening i en vanlig setning
 - Som kan bety at en må gjette, nyttiggjøre seg andre markører enn bare mening for å svare adekvat – ofte går det bra
 - men kostnad at en kan gå glipp av noe viktig, at en må bruke noen ekstra krefter, kan si feil – som kan ha (for noen) den kostnaden at en føler seg litt dum som igjen kan være både leit og slitsomt

Eksekutive funksjoner

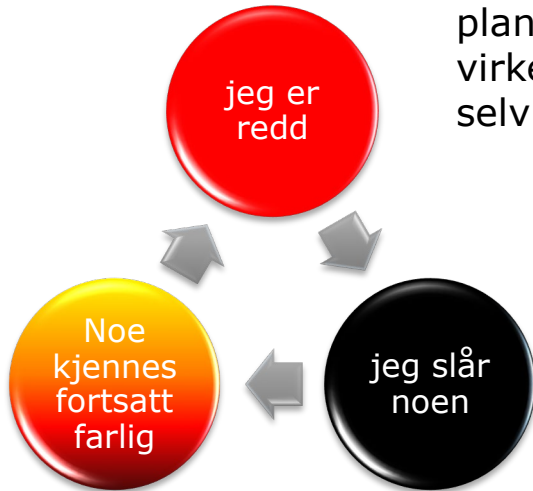


- En samlebetegnelse for overordnede kontroll funksjoner som sørger for planlegging, igangsetting, overvåking, justering hvis det er behov for å endre plan eller hemming av impulser for å holde seg til planen, gjenkjenning av når man er ferdig og evne til å stoppe.

Å sørge for sitt eget beste 1

Hjernen har mange vanskelige oppgaver. En veldig vanskelig oppgave er å sørge for vårt eget beste. Når vi skal sørge for vårt eget beste, bruker vi et område som ligger foran i hjernen, bak panna. Det heter pannelappen. Pannelappen kan brukes til å lage en plan for å få det som vi vil. Den kan også brukes til å passe på at det går som det skal. Når ting ikke går som det skal, må vi bruke det samme området til å forandre på planen. Pannelappen sørger for at man kan finne på en helt ny plan, selv om man aldri har tenkt på det før og selv om man aldri har gjort det før.

Personer med utviklingshemming sørger ikke alltid for sitt eget beste. Mange bruker den samme planen om igjen og om igjen, selv om den ikke virker. Mange bruker den samme planen om igjen selv om en vet at det blir veldig dumt etterpå.

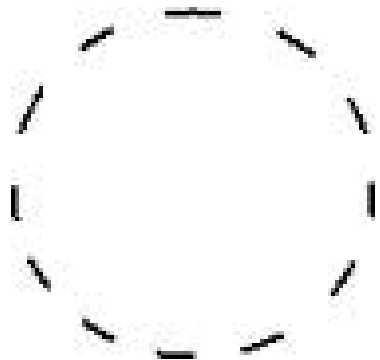


Noe viktig om hjernens fungering

- Hjernen har egentlig litt for mange oppgaver!
- Alt fra å overvåke og justere indre status, aktivere riktige muskelgrupper, puste, blunke, til det mer avanserte som å forstå og respondere på nye situasjoner (enten folk eller oppgaver)
- Altså må vi effektivisere (enten vi vil eller ei)
 - Automatisering
 - Forenkling (kategorisering) og generalisering
 - Filtrering
 - Søker og lager helhet og mening av fragmenter
 - Effektiv styring av oppmerksomheten (mot det sentrale i situasjonen)
 - Benytter kontekst og erfaring

eksempler

1.



2.

Ca y u rea t is?

3.

«menn kan ikke gjøre to ting på en gang»

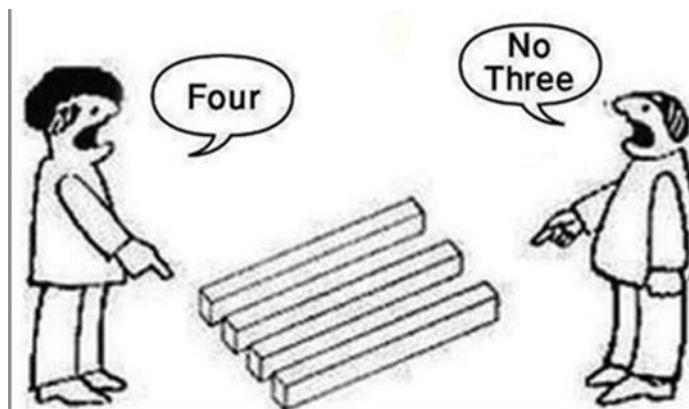
4.

Med ASD

ALT FOR MYE SLIPPER GJENNOM
DET BLIR MANGE DETALJER
Å TENKE PÅ, PÅ EN GANG



5.



Noe viktig om utviklingshemming

- For å kunne nyttiggjøre seg slik effektivisering (som altså i hovedsak er lurt) er det behov for et visst bidrag av funksjoner som er reduserte eller som virker på en annen måte enn mest vanlig hos personer med utviklingshemming

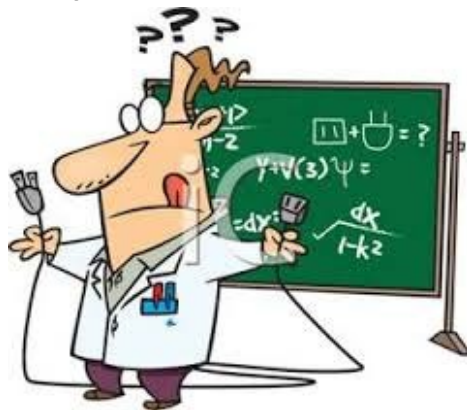


Hva vil det si å leve med utviklingshemming?

- Altså; en form for redusert spesialisering (effektivisering) av hjerneområder som brukes for å løse ulike typer av hverdagens oppgaver
 - Bruker mer av hjernen enn mest vanlig, andre deler av hjernen enn mest vanlig
 - Bruker andre metoder: Flere repetisjoner, flere hjelpebetingelser, må "gjette", må bruke andre markører enn vanlig for å manøvrere i livet

Hva vil det si å leve med utviklingshemming?

- Mange vanlig oppgaver er utfordrende, og fortsetter å være det
- Det meste går litt for fort – ideelt sett
- Når man holder lenge på med oppgaver som er utfordrende i forhold til det nivået man befinner seg på, blir man rett og slett sliten, det gjør alle.



Hva vil det si å leve med utviklingshemming?

- Må ofte prestere på sitt beste
 - (“bruk ordene dine!” “hva heter du Daniel?” “du *kan* knyte”)
- Må ofte prestere helt likt, samme hvordan formen er (forutsigbarhet er jo viktig her...)
- Men! Når man er sliten og/ eller det er vanskelig *varierer* funksjonsnivået; noen ganger går det bra – andre ganger ikke



Svigerfar på yogamatta:
Han kan ikke hver gang selv
om han (VELDIG GJERNE) vil



Hva vil det si å leve med utviklingshemming?

Adults with intellectual disabilities experience shame that leads to psychological distress and mental illness that requires assessment and treatment

Michael Brown, Lynne Marsh

School of Nursing and Midwifery, Queen's University Belfast, Belfast, UK

Evid Based Nurs: first published as 10.1136/eb-2018-102874 on 15 May 2018. Downloaded from <http://ebn.bmj.com/> on 25 June 2018 by guest. Protected by copyright

Opplevd skam

- Veldig kort artikkel = kort oppsummering
- Personer med utviklingshemming rapporterte hyppig sosial avvisning, ydmykelser, fordommer og diskriminering – her kalt «ytre skam».
- I tillegg hyppig forekommende «indre skam» – der en opplever å komme dårlig ut i sammenligning med andre og økt grad av selv-kritiskhet
 - Mye fokus på *'internal criticism'* – tro på denne – og dermed ytterligere opplevelse av egen skyld og enda flere negative hendelser

Opplevd skam

- Høy grad av sammenheng med psykiske lidelser generelt
- Selv-kritikk (og det som følger med) ble funnet å være den viktigste risikofaktor for utvikling av depresjon
- For praksis mener forfatterne at denne artikkelen er viktig for å synliggjøre assosiasjonen mellom skamfulle erfaringer og økt risiko for mentale helseproblemer hos voksne med utviklingshemming

Per – 20 år med Down syndrom

Innlagt behandlingsavd/SUA fordi han brukte flere timer på å stå opp, bli ferdig på do og komme i seng. I tillegg mye tid på legge ting «riktig», gjøre ting «ferdig».

Konklusjon: F 42.8 Andre spesifiserte obsessive kompulsive lidelser – «just-right» OCD

Vurdering og differensialdiagnostikk: autisme, FRU/katatoni, angst og depresjon.

Sannsynligvis først og fremst sensorisk drevet, ikke angst, ikke for å avverge annen krise/katastrofe. En følelse av ubehag, som lettes når det kjennes «riktig» eller er «ferdig». Når (og om) noe blir «riktig» og/eller «ferdig» følger ikke observerbar logikk eller fornuft.

- «Ikke-helt-riktig» opplevelsene (som fører til tvangshandlingene) regnes som en sentral del av OCD-lidelsen
- Opplevelser/ følelsen av at noe ikke er komplett, er ofte trekk ved personen som er relativt stabile.

Diagnosevurdering

- For personer med Down syndrom er tilsvarende klinisk bilde som hos Per beskrevet med betegnelsen «obsessiv slowness» ved DS, og knyttet til en alvorlig variant av OCD uten angst.
- I tillegg til trekk ved personen (som nødvendigvis ikke er noe man skal eller kan endre/gjøre noe med) er det noen mulige årsaker/sammenhenger som er beskrevet. Det som nevnes oftest, og funnet i studier med kontrollgrupper, er skyld/skam. Ikke som i at noen har gjort noe feil, og ikke som eneste forklaring, mer at tilstanden er influert av en eller annen form for skyld/skam følelse, følelse av at en selv eller det en gjør (får til), ikke er bra nok.
 - Det viktigste med dette er at det kan gi en retning for fokus i møte med han, som en slags tilleggsbehandling.

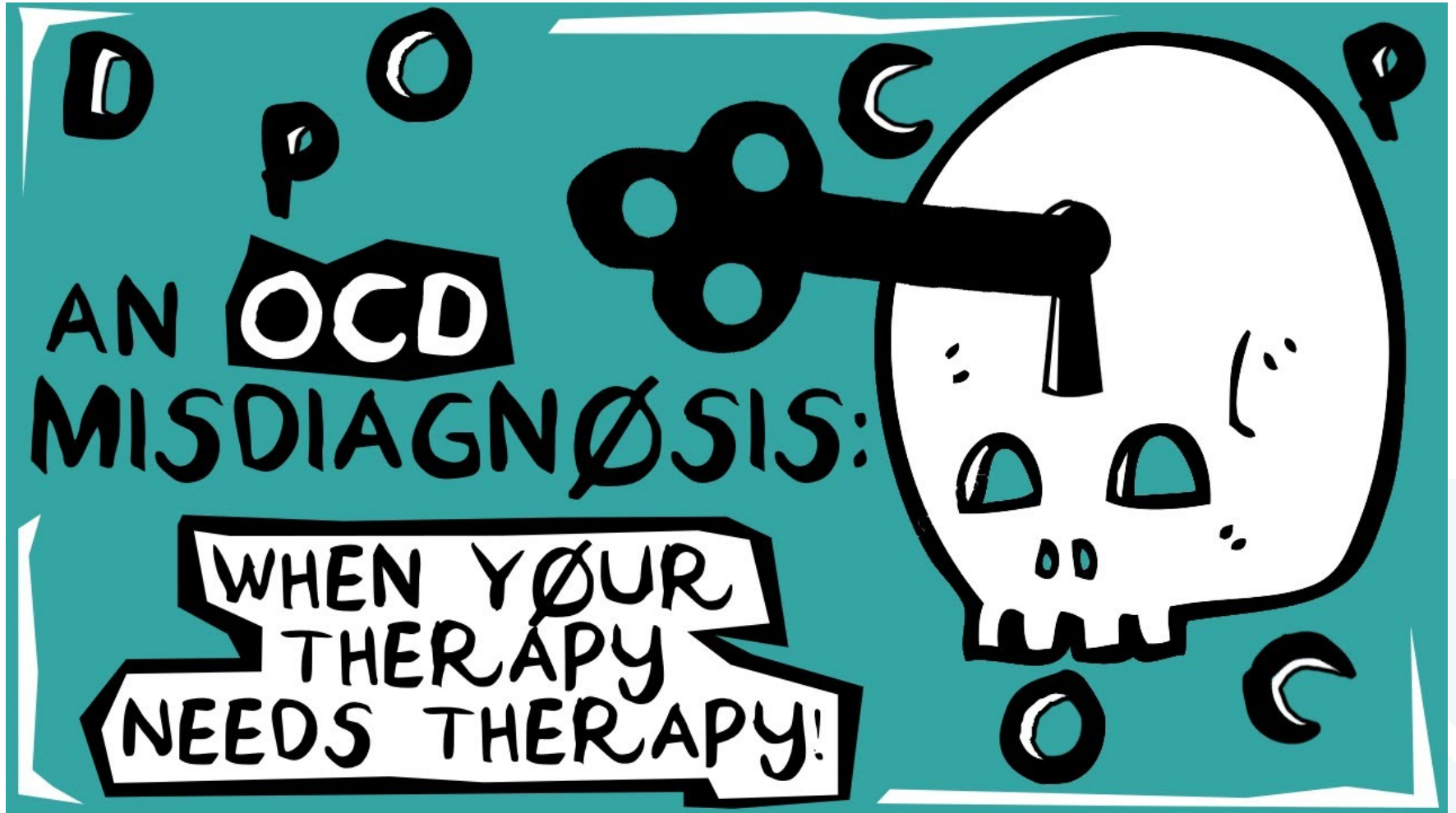
Fra diagnosevurderingen

- Det vi vet fra før, og som gjelder de fleste diagnoser/tilstander er at grunnleggende trekk og nåværende vansker forsterkes ved overbelastning. Vi har vurdert følgende faktorer som bidrag til overbelastning (grunner til å være sliten)
 - grunndiagnosen og hans særtrekk «pertentlighet»
 - flytting – for han en signifikant endring på flere viktige nivåer
 - spriket mellom ekspressive og impulsive språkferdigheter
 - Mer energi og mer tid på å få folk til å forstå – enn andre med likt funksjonsnivå
 - smerter



Hver for seg er disse faktorene krevende – til sammen sannsynlig svært krevende. Såkalt summeringseffekt?

 Kanskje dagene og livet ble for krevende og for slitsomt, kanskje han selv opplever for stort ansvar for dette og at han ikke helt strekker til?



Noe vi kan gjøre med skamproblemet?

- En anbefalt tilnærming er “compassion focused therapy (CFT)”
- Opprinnelig anvendt på voksne med vansker karakterisert ved høy grad av skam og selv-kritiskhet
- CFT kan være til nytte for voksne med utviklingshemming fordi den eksplisitt målretter utviklingen av tilknyttede følelser – hjelper til med å regulere vanskelige følelser som skam og toner opp positive følelser som trygghet, tilfredshet og velvære.

- Dalei Lama er enig: *if you want others to be happy – focus on compassion; if you want to be happy yourself – focus on compassion.*
- Medfølelse kan man tenke på som en ferdighet som kan trenes på. Og så kan vi tenke på at det er økende evidens for at det å fokusere på og øke på medfølelse kan influere nevropsykologiske nettverk og immunsystem positivt
- Så derfor (som det står) blir terapeutens rolle å hjelpe pasienten med å oppleve (erfare) trygghet i deres interaksjon, å tolerere og føle seg trygg på hva det enn snakkes om – og kanskje bytte ut selv-kritikk med «self-kindness” (selv-snillhet ble litt rart på norsk)

selvmedfølelse

- Hva kan det være?
 - å ha en «snill», balansert, støttende holdning til seg selv, uten å ha et urealistisk positivt eller urealistisk negativt syn og at man kan kjenne at man er en del av menneskeheten
 - Altså IKKE synes synd på seg selv, ikke være for selvopptatt, for selvgod
- Hvorfor skal vi tenke på det?
 - Kan visstnok, i følge forskning ,hjelpemot angst, depresjon, grubling, bekymring, unngåelse, stress, utbrenthet, selvkritikk OG hjelpe for velvære, stabil følelse av verdi, positiv helseatferd og enda mere til

Litt mer om selvmedfølelse

- Blir forstyrra (som i litt ødelagt) av å oppleve kritikk, avvisning, opplevelse av å bli straffet for følelser («dette er ikke noe å gråte for» «du kan ikke bli sint nå»)
- Som kan føre til selvkritikk, selvskading, at man unngår eller avviser andres omsorg, overdreven trening/arbeid/spising/alkohol, irritabilitet, tvangspreget atferd, perfektjonisme osv

Om å bli devaluert for det man faktisk føler....



Et annet eksempel

NN opplever ofte at hun blir frustrert over noe som andre ikke synes er noe å bli frustrert over, og at andre blir irriterte hvis hun klarer noe en dag som hun ikke klarer neste dag. NN skulle ønske at alle skjønnte at hun er ikke slik fordi hun er vrang, men fordi det er slik hun er. Hvis hun blir frustrert over noe så blir hun det, selv om andre ikke blir frustrert over det samme. Hun blir forvirret (*? Jeg er frustrert men de sier at det ikke er noe å bli frustrert over??*) og hun føler seg devaluert (*jeg må jo være skikkelig dum som blir frustrert over dette; ingen andre blir det tydeligvis*)

Hun blir sikkert glad når noen sier ”det er greit å bli frustrert nå!”

Litt mer fra hverdagen – atferd og utsagn som det er fort gjort å devaluere.....

- «jeg liker å lese dødsannonser, og det er ofte jeg ler»
- «jeg er en and»
- «det er veldig lett å skifte mening rett ut av det blå»
- «hvis jeg skal velge mellom tåfis og promp (som begge er veldig morsomt) velger jeg tåfis»
- Og kanskje når du liker best å snakke om stinkbomber, si «kukk» høyt, når du er så glad i Soletti saltstenger at du frivillig går til onkelen som gjentar seksuelle overgrep, når du blir rasende for at noen spør om du er blakk, når du spruter ned noen med høytrykkspyler for å sjekke hvor høyt det trykket er, når du blir frekk og spydig fordi noen sier «dette klarer du fint selv»

- Øve på / snakke med noen om:
 - Hvordan vet vi at noe kjennes bra ut? Legge merke til forskjellige reaksjoner som pust, varme i brystet /magen, «kiling» i magen, «gåsehud» Flere ???
 - Hva er du flink til?
 - Hva er dine verdier – hva er egentlig viktig for deg?
 - Hvor selvkritisk er du?
 - Hvor vennlig er du?
 - Hva får deg til å smile og le?
- Tenke på (forestille / visualisere)
 - En gang du fikk til noe, ble stolt, gjorde noen glad
 - En gang du «missa» - trøsta deg selv, eller tenke ut hvordan kunne du ha trøsta deg selv?

Noe å tenke på.....

- Forståelse for trøbbel med dagligdagse situasjoner?
 - situasjoner der personer uten utviklingshemming har nødvendig hjelp av den omtalte effektiviseringen
 - som betyr at det i hovedsak er situasjoner vi løser uten bruk av mange mentale kreftene
 - som igjen betyr at vi strever med å forstå at det «lette» kan være skikkelig vanskelig og slitsomt
 - Og da kan helt vanlige, automatiske tanker og utsagn bli en kilde til usikkerhet, opplevd mobbing – skam og selvkritiskhet («dette går så bra så»)

Noe å gjøre?

- Anerkjennelse, ikke kritikk av følelser
 - Er helt ufarlig! Behøver ikke bekrefte og anerkjenne det som er feil, usant eller halvsant – følelsen er alltid sann og kan bekreftes

Huske på: Verdien av skilt også i kjent terreng, når det ikke virker nødvendig egentlig



Rydde plass?

- Mål – hvor lista legges – når
 - Er et mål for bestandig?
 - Kan man gi hjelp til noe selv om den som får hjelp kan det? (hender det at jeg får hjelp til noe jeg kan?)
 - Er det alltid lurt å ha noe å strekke seg etter?



Senere ble Amy diska, etter å testet positivt for helium

Om å «redusere krav» («senke krava»)

- Hva vil det si egentlig?
 - Eks på original løsning av listelæring
 - Flere klokker og ting i sekken
- ”Min måte” eller den besparende, smarte måten er kanskje ikke alltid den smarte likevel?



«senke krav?»



RUNNING IS HARD.
BUT Y'KNOW
WHAT'S HARDER?



NOT
RUNNING.

Sørge for aktivitet, deltagelse og mestring!

- Kan være lurt med et raust forhold til hva som «går an»
 - Hva er viktig for hvem, når?
 - Hva er egentlig rart, for hvem, når?
 - Hva er egentlig attraktivt (og trygt) for hvem, når?



Hva og hvem bestemmer hva som virker?

- Når man har lært at man betaler for seg når man får både kost og losji.....



Det må på en eller annen måte kjennes viktig...



NÅR MAN SKAL PÅ FEST,
PÅ BESØK, PÅ ET ARRANG-
MENT (KINO, VÆRSOL)
ER DET VANLIG Å PYNTE
SEG. KONGEN PYNTER SEG
ALLTID NÅR HAN SKAL
PÅ NOE. PÅ FEST, PÅ
KONSERT, PÅ MØTER.
HELE KONGE -

FAMILIEN PYNTER SEG,
TIL HVERDAGSTRENGER
MAN IKKE PYNTE SEG.
HVIS MAN ER USIKKER
PÅ PYNTING MÅ MAN
SPØRRE NOEN.
DET ER VANLIG

Å ØNSKE SEG NOE

DET ER VANLIG Å ØNSKE
SEG NOE MAN IKKE FÅR.
DET SKJER MED ALLE
FOLK, DET ER EN DEL
AV LIVET.

NOEN ØNSKEPLANER
KAN MAN FÅ

NOEN ØNSKEPLANER
KAN MAN IKKE FÅ.

ELISABETH HADDE VELDIG,
VELDIG ØNSKEPLANER
FOR AT DET SKULLE
KOMME SNO.

MEN DET KOM IKKE
SNO! ☹️

Når hjernen er helt bortkasta....

- Defokusert tilnærming:

- Flytte fokus vekk fra personen, vekk fra det vanskelige, vekk fra hvordan noe skal gjøres (hvis de altså kan det godt fra før av) = få i gang det automatiske (det er automatisk fordi vi trenger at det er automatisk)
- Indirekte kommunikasjon
 - Snakke om noe andre har gjort/skal
 - Snakke om yndlingstemaet
 - Snakke om hva Mumitrollet gjorde da han hadde det vanskelig



- NB! Ikke det samme som å omgå (unngå) sannheten

Om å foreslå noe uhørt



En gang stod Kardemomme dagen i fare for å bli avlyst pga eselet som stod bom fast midt på trikkeskinna. Mange forsøkte å hjelpe, med å dytte, lokke med mat, kjefta og mase. Alle blei veldig stressa og spesielt trikkefører Syversen holdt på å tørne. Men eselet stod bom fast, samme hva de gjorde. De måtte spørre Tobias i tårnet om råd. Tobias kom, og kikka og sa « i dag skal eselet sitte i vogna og du Silius skal trekke». Dette ble alle forskrekka over og alle ble veldig redde for at eselet skulle bli bortskjemt og aldri ville trekke vogn igjen.

Men se hvor glade alle unntatt Silius blir, spesielt eselet! Kardemomme dagen ble noe av. Og senere trakk eselet vogna igjen.

Hva lærte de av Tobias denne dagen? Hva lærte de stressa folka? Hva lærte eselet mon tro?