

# Fylkesmannen i Agder 31.10.19



## Utviklingshemming og psykisk helse Kunnskap, klinisk praksis og tjenester

Trine Lise Bakken, Forsker PhD, Cand.san, Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse, Førsteamanusensis OsloMet

## Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning / autisme – PUA, Oslo universitetssykehus

Psykiatrisk spesialistavdeling ved OUS  
Primært i helseregion Sør-Øst.  
Samarbeid med habiliteringstjenestene,  
bydelene i Oslo, DPS og andre  
avdelinger ved OUS

To poster / 10 døgnplasser

Spesialpoliklinikk

Nasjonal kompetansetjeneste

PUA deltar i forskningssamarbeid  
med Autismeenheden

Avdelingen samarbeider med en rekke  
fagmiljøer i Norge, Danmark og Sverige

**PUA er på facebook –  
[www.facebook.com/PUAOUS](http://www.facebook.com/PUAOUS)**



# Forekomst

Alle mennesker har psykiske plager fra tid til annen

Over en viss grense → plagene skaper vansker med hverdagsfungering

Varighet

Intensitet av plagene

Funksjonsfall

Om lag halvparten av alle mennesker opplever det i løpet av livet

Om lag en fjerdedel har vært syk i løpet av ett år

Flest psykisk syke i storbyene, særlig schizofreni (dansk undersøkelse)

Flest psykisk syke i lavere sosiale klasser

Færrest psykisk syke i Sogn- og Fjordane

Angst + depresjon vanligst

En av fire som oppsøker helsearbeider har psykiske plager eller atferdsproblemer

# Utviklingshemming og psykisk lidelse

Utviklingshemmede har en overhyppighet av psykiske lidelser

Andel personer med psykisk lidelse øker med økende grad av psykisk utviklingshemming

Generelle vansker som søvn, stress, uro, atferdsvansker, øker med grad av utviklingshemming

Hos mennesker med alvorlig og dyp UH og autisme, vil personens kommunikasjonsstil og atferdsmønster påvirke symptomer på psykisk lidelse slik at disse fremstår som uvanlige (men er egentlig det samme)

Personer med utviklingshemning kan utvikle alle typer psykiske vansker; psykoser, depresjoner, angstlidelser, ADHD, spiseforstyrrelser etc.

# Hva vet vi i 2019?

Svært få fagpersoner vil i dag hevde at psykisk lidelse ikke rammer personer med utviklingshemning

Forskningsområdene utvides stadig

Flere tilstander utforskes – Ptsd, schizofreni, spiseforstyrrelser, OCD etc

Også behandlingsstudier blir flere. Omfatter nå flere studier om samtalebehandling

Også enkelte gode studier om miljøbehandling, men fremdeles få

Flere studier om hv pasientene / brukerne mener

# Generelt

Personer med utviklingshemning / autisme har en overhyppighet av psykiske lidelser

Andel personer med psykisk lidelse øker med økende grad av psykisk utviklingshemning

Personer med utviklingshemning kan utvikle alle typer psykiske vansker

Generelle vansker (søvn, uro, utfordrende atferd etc) øker med økende grad av utviklingshemning

Hos mennesker med alvorlig og dyp PU og autisme, vil personens kommunikasjonsstil og atferdsmønster påvirke symptomer på psykisk lidelse slik at disse fremstår som uvanlige (men er egentlig det samme)

Hos personer med alvorlig og dyp grad av psykisk utviklingshemning er psykisk lidelse vanskelig i identifisere

# ”Anna” på 1990-tallet

Kvinne i femtiårene. Totalinstitusjoner siden spedbarnsalder.

Vanskelig oppvekst uten kontakt med foreldre eller søsken.

Under ”Åndsvakeomsorgen” til hun kom til Dikemark i 1964.

Dyp psykisk utviklingshemning, språkløs, ‘atypisk autisme’.

Schizofreni-liknende psykose?, Hodedunking, store sår inntil skjelettet, Urolig, søvnløs, gråt, kontaktløs.

Symptomer på angst: anspent, motorisk urolig, urininkontinens, hyperventilerer, pupilleutvidelse - vedvarende tegn på fysiologisk beredskap

Ikke utredet for psykisk lidelse, store doser neuroleptika,

*Prosjekt taktil stimulering* ca. to år → bedre fungering

Traume? Kan Anna ha opplevd skremmende minnebilder utløst av for eksempel nye pasienter i avdelingen?

Kan det vi trodde var psykose, ha vært noe annet?

# Behandlingsstudier

Foreløpig nesten bare studier av medikamentell behandling

Enkelte studier som beskriver / sammenlikner intervensjoner

Solid forskning viser massiv overbehandling av atferdsvansker med neuroleptika hos personer med utviklingshemning

Har ført til at slike medikamenter til en viss grad er miskreditert for bruk overfor utviklingshemmede

Nyere forskning viser at neuroleptika ikke er hensiktsmessig ved utfordrende atferd

Stort behov for forløpsstudier og intervensjonsstudier på feltet



# Behandling

Case-studier og klinisk erfaring tilsier bruk av metoder utviklet for allmennpsykiatri

Forsiktighet ved medikamentell behandling, spesielt ved samtidig autisme

Ikke alle psykososiale intervensjoner egner seg, ex. "Et selvstendig liv".

Psykososiale metoder er beskrevet, men få studert på sammenliknende nivå.

Miljøterapi er basisbehandling på alle nivåer og i alle faser av forløpet.

# Tjenester - internasjonalt

Europa, Nord-Amerika, samt Hong-Kong har publisert studier av klinisk virksomhet og modeller for tjenester.

England har systematiske tjenester med behandlingskjede.

Enighet om at pr. i dag er det lite kunnskap i allmennpsykiatri og at spesialiserte tjenester nødvendig, antagelig i flere tiår fremover.

Kunnskapsgrunnlaget er svakt IFT oppbygging av tjenester for denne grupper, har medført fragmenterte tjenester.

Nedbygging av sentralinstitusjoner i vestlig verden medførte optimisme, undergravde kunnskap om behov for psykiatriske helsetjenester for personer med utviklingshemning.

# Tjenester - Norge

Fragmenterte tjenester – ikke fungerende behandlingsskjede i Norge. Stor mangel på døgnplasser.

Allmennpsykiatri gir bare unntaksvis tjenester. Veileder for DPS tilsier at de ikke skal ta imot personer med mer enn lett PU.

Akuttpsykiatri tar imot, men vanligvis svært korte opphold, selv om forskning viser at denne gruppen trenger lengre tid før akutt fase er over.

Utredning og behandling: geografiske forskjeller

Spesialiserte tjenester: Helse S-Ø, Helse Nord, helse Vest

Helseforetaksnivå: Helse Midt (St.Olav), Helse Bergen (Sandviken).

Eller brukes akuttpsykiatri i spesialisthelsetjenesten.

Begrenset tilgang på kommunale psykiske helsetjenester

# Tjenester i kommunene

- Stor variasjon
- Klinisk erfaring at psykisk helsetjeneste i kommunene i liten grad gir tjenester til personer med utviklingshemming / autisme
- Nasjonalt Fagnettverk i regi av NAKU  
<https://naku.no/kunnskapsbanken/nasjonalt-fagnettverk-om-utviklingshemming-og-psykisk-helse>
- Videreutdanning i Utviklingshemming og psykisk helse (PLUO) ved Oslomet – Deltidsstudium 30 studiepoeng, 7 samlinger ILA to semestre
- E-læringskurs i regi av Samordningsrådet for utviklingshemmede (SOR)  
<http://kurs.helsekompetanse.no/psykiske-lidelser>
- Mitt Livs ABC (Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse)  
<https://mittlivsabc.no/>

# Tjenester i kommunene II

- Hva er behovet i kommunene?
- **Gjenkjenningskompetanse og samhandling**
- Hvordan nå frem til ansatte i Tjenester for funksjonshemmede i kommunene?
- Ingen overordnede nasjonale føringer for psykisk helse i kommunene spesielt for personer med utviklingshemming, men det arbeides med en Nasjonal veileder om kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Hdir)
- Estimert ferdig vår 2020
- Finnes artikler og bøker
- Er relativt nytt felt som må utvikles
- Viktig at personer med utviklingshemming får tilgang til psykiske helsetjenester på lik linje med den generelle befolkningen

# Hva er miljøterapi?

- ✓ **Miljø.** Omgivelsene – her det psykososiale miljøet. Utgjøres av personene innen en definert setting, i Begrepet har utgangspunktet døgnavdelinger i psykisk helsevern (begynnelsen av 1900tallet)
- ✓ **Terapi.** Gresk – therapeia (reparere, gi tjenester). I latin blitt til «terapia» – reparasjon av sykdom.
- ✓ Terapi = behandling



# Symptomlindring

- Mål for MT er først og fremst symptomlindring
- Hva er et godt behandlingsresultat? Og for hvem?
- Hvilke symptomer?
- Økt sosialt nettverk?
- Mindre påtrengende positive symptomer?
- Mer energi?
- Klarer flere oppgaver selv?
- Bedret hygiene?



# Hva sier forskningen?

- Forbausende lite forskning på miljøterapi
- Pasientens stemme er særdeles lite til stede i miljøterapiforskningen

## **Hva vi vet:**

- Relasjoner ( arbeidsallianse) viktigste faktor i all terapeutisk virksomhet
- Dysfunksjonell emosjonsregulering mest sentrale problemskapende faktor for pasientene
- Må kunne gjenkjenne symptomene – ikke ‘one size fits all’



# Miljøbehandling VS Miljøarbeid

Miljøarbeid: daglig oppfølging, målsetting å øke brukerens autonomi og funksjonsnivå → økt mestring av egen hverdag

Miljøbehandling: behandlingsmetode innen psykisk helsevern, målsetting å gjenerobre tapt funksjon som følge av skade / sykdom hos pasienten. Jmfr. «terapi» (fra den greske antikken)

# Hovedretninger MT psykisk lidelse

## Pasientenes vansker gir retning for behandlingen

PSYKOSER og STEMNINGSLIDELSER	PERSONLIGHET, TRAUME og ANGSTLIDELSER
Alvorlig funksjonsfall – relativt tydelige faser	Vedvarende funksjonsfall med svingninger – ikke tydelige faser
Medikamenter++ Miljøterapi, Omsorg, Validering, Gjenerobre ferdigheter	Medikamenter--- Miljøterapi, Omsorg, Validering, Lære nye ferdigheter
Omsorg / validering i høysymptomfase inkl. oppgavestøtte, øker effekt av med.	Akseptasjon / gyldig-gjøring i bli-kjent-perioden noen uker – så ferdighetstrening
Press gir økt symptombelastning, forsiktig rehabilitering. Totalt 3 – 7 år	Ferdighetstrening kombinert med samtaleterapi og validering. Totalt ½ - 2 år



# Observasjon av atferdsekvivalenter

- Begrepet 'ekvivalent' stammer fra latin – *aequivalens*: 'har samme verdi', 'likeverdige' eller 'motsvarende'
- Fra matematikk, kjemi, filosofi, språk
- Brukes også i utredning av psykisk / fysisk lidelse hos PU → gir mindre treffsikkerhet i forståelsen
- Behov for flere synsvinkler – også komparentopplysninger, blodprøver, RTG etc



# Atferdsekvivalenter

- Kjenne igjen symptomene →
- Observasjon av latente fenomener
- Når personen har begrenset verbal kapasitet →  
Atferdsekvivalenter
- Atferdsekvivalenter er atferd som antas å være likeverdig symptomer på psykisk lidelse, smerte eller andre vansker hos personen
- Brukes i utredning av bl a smerte, sensorisk dysfunksjon og psykiske vansker
- Atferdsekvivalenter på stress etc ses hos «alle» med PU og psykiske vansker →
- Mer spesifikke atferder undersøkes om er til stede



# Observasjon av symptomer PL

- Se etter kroppslige tegn som endres hos pasienten. Eks. øreberøring
- Observasjon i situasjoner pasienten kjenner godt – går tur, spise frokost ...
- Observasjon under oppgaveløsning – riktig rekkefølge? Klarer å gjennomføre? Bruker gjenstander som vanlig? Bruker samme tid som vanlig?
- Observasjon i samtale – latenstid, turtaking, følger tema, lar seg distrahere, forsert tale?



# Observasjon av stress

- Økt autistmetypisk atferd – regulering av ubehag. Mistolkes hyppig som OCD
- Høy kroppslig beredskap
- Irritabel
- Dårlig søvn
- Dårlig matlyst
- Alt dette kan gi atferdsvansker hos personer som har vansker verbalt



# Observasjon av angst

Kroppslige tegn

Konvensjonelle tegn

Uvanlige tegn – IDIOSYNKRASIER

- Reise med trikken
- Kaffe og te
- Nedrivning av gardiner

Angst som vises ved utfordrende atferd

Protokoll: ta utgangspunkt i samhandlingstrøbbel, eller (“uforklarlig”) utfordrende atferd, lag systematisk oversikt.

Miljøterapeutene eller familie får i oppgave å dokumentere tegn  
→ virker pedagogisk

# Atferdsekvivalenter angst

Kroppslige symptomer og reaksjoner:

- Beredskap: puls, BT, rødfarget hud, tissetrang, alert, skvetten ....
- Økt drikketrang (munntørrhet)
- Mørkt blikk (utvidede pupiller)
- Oppkast (kvalme)
- Høy motorisk aktivitet ('flight')
- Angrep / utagering ('fight')
- Stivnet kroppspositur ('freeze')





# Observasjon av depresjon

- Mister interesse for personer eller aktiviteter som vedkommende vanligvis liker godt - kafebesøk
- Nedsatt mimikk – «maske»
- Orker mindre – ser sliten ut, vil ikke stå opp om morgenen
- Unnviker oppgaveløsning
- Irritabilitet i kravsituasjoner
- Selvdevaluering «Mamma er ikke glad i meg»
- Snakker om døden
- Økt motorisk uro (indre uro og høy arousal)
- Økende grad av PU = økende bruk av atferdsekvivalenter



# Atferdsekvivalenter depresjon

Atferd endret fra vanlig fungering:

- Sosial tilbaketrekking, snakker mindre / snakker ikke
- Snakker nedlatende om seg selv 'du liker meg ikke'
- Mister interesse for aktiviteter, personer
- Ligger mer i sengen
- Vansker med å stå opp om morgenen
- Våkner tidlig, avbrutt søvn
- Irritabel ved tilsynelatende bagateller
- Rastløshet
- Anspenhet
- Endret spisemønster (mer, mindre)



# Observasjon av ensomhet og tristhet

- Barn, unge og voksne med utviklingshemming / autisme har typisk få venner og nære relasjoner
- De faller utenfor sosialt i barnehage, skole og i daglig virksomhet
- Er dette en oppgave for kommunale tjenester?
- I alle fall en oppgave å tilegne seg kunnskap, bidra til at personen får trent seg sosialt og brukt sine styrker.



# God samhandling

- Er en forutsetning både for utredning og behandling
- Forutsetter at MT klarer å tolke symptombelastningen her & nå i tillegg til kunnskap om:
  - Diagnoser – PU, ASD, depresjon, PF, PTSD etc
  - Grad av PU
  - Emosjonell modenhet – diskrepans kognisjon og emosjon ved ASD
  - Sensorisk dysfunksjon
  - Styrkeområder
  - Familie og venner



# Styrkeområder

”Jeg elsker lokomotiver” (Kaland 2010)

Mnsk m autisme både har spesielle interesser, men oftest helt vanlige interesser

Dataspill, musikk, filmer, sportsutøvere etc

Mange har også noen litt uvanlige interesser; serienumre på tanks i 2. VK, hoppefrosker, pennehetter, tannbørsteskaft etc etc

Koegel mfl. finner at mnsk m autisme blir mer sosialt aktive hvis de kan være i sosiale settinger der noe de liker og mestrer er oppgave eller tema

Koegel mfl. 2013

# Styrkeområder - eksempler

Engelske managere

Stavkirker

Sykepleieuniformknapper – fra 50talls stellefrakk av  
Dikemark-typen

Film og skuespillere

Stedsnavn og postnummer "7322 Doro"

Mørkhårede servitører

# Påvirkningsmulighet

Locus of Control – kontrollorienteringsteorier

Fra atferdstradisjonen

USA: Lefcourt, Seligmann....

Hoved-ide': Å ha kontroll over sin egen livssituasjon ser ut til å være en av de sentrale psykologiske faktorer som påvirker våre liv i positiv retning

Å føle seg styrt av omgivelsene, uten mulighet til å påvirke egen situasjon vil påvirke vår mentale helse negativt, og omvendt

**Roald Nygård (2007) Aktør eller brikke?**

# Validering - «Gyldiggjøring»

## Lavaffektiv samhandling – «low expressed emotion»

- Ikke-kritiske, ikke-fiendtlige, ikke emosjonelt overinvolverende
- Relaterer problemer til tilstanden, og ikke vond vilje eller latskap
- Aksepterer personens behov for å trekke seg tilbake
- Varme og støttende, rolige og tålmodige
- Tydelige i sin kommunikasjon
- Personlig modne, i normal kontakt med egne følelser



# Samarbeid internt og eksternt

- Språket er en barriere mellom teori og praksis: hverdagspråk og vitenskapsspråk.
- Hverdagspråket: vidde og gjenspeiler erfaringer og opplevelser
- Vitenskapsspråket: formelt, abstrakt og preget av struktur og avgrensninger.
- Praktikeren beveger seg oftest i situasjoner der hverdagspråket blir brukt.
- Vitenskapsspråket tas ofte i bruk når det er konflikt (beskyttelsesmekanisme); «strukturer», «standarder», «faglige kvaliteter» etc

# Samvalg, selvrapporing og medforskning

- Samvalg – begrep fra 2015: *Shared decision making*.
  - Generell tre-samtalers modell for samvalg utviklet for helsetjenester. Kan tilpasses til personer med utviklingshemming.
- Selvrapporing: utredning av type lidelse (diagnostisering), miljøfaktorer og hva pasienten trenger har tradisjonelt brukt tredjepartsopplysninger
  - Nyere forskning viser at pasientene i langt større grad enn tidligere antatt kan fortelle selv. Unntatt er akutte faser med psykose, depresjon, delir etc.
- Medforskning. Mer aktuelt siste tiåret. Flere norske prosjekter.
  - Krever opplæring (som hos alle andre)
  - Personer med utviklingshemming rapporterer om svært gode erfaringer med forskningsdeltakelse.

# Oppsummering

- Miljøterapi tilpasses personens grunnleggende funksjonshemming inkludert kognitiv kapasitet og sensorisk profil, aktuell psykisk lidelse, samt symptombelastning her og nå →
- Miljøterapeutens kunnskapsgrunnlag innebærer kunnskap om hvordan ulike psykiske lidelser varierer hos grupper av PU / ASD, samt hvordan symptomtrukket varierer hos den enkelte pasient
- Må kjenne til og ha ferdigheter knyttet til hovedgrupper av pasienter og miljøterapi til disse (sterkt forenklet psykosestemningslidelsesgruppen og angst- og belastnings og PF-gruppen)



Ny bok i mai 2020

Miljøterapi til mennesker med utviklingshemming og utviklingshemming

Redaktør TL Bakken

Fagbokforlaget