



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Diagnostisk overskygging hos mennesker med utviklingshemning og autisme

Lerstad Britt

Totalt antall sider inkludert forsiden: 61

Molde, 20.05.2016



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: |   |                                     |
|---|---|-------------------------------------|
| 1.  | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.   | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2.  | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3.  | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4.  | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5.  | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>  | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6.  | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>   | <input checked="" type="checkbox"/> |

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Brask, Ole David

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 20.05.16

## Forord

Jeg vil takke min tidligere teamleder Rigmor Aaland, for at hun ga meg opplysninger om muligheten til å ta vernepleiestudie som deltidsstudent. Det er jeg henne evig takknemlig for i dag.

Til Høgskolens forelesere og spesielt kullansvarlig, Hege Bakken, vil jeg rette en stor takk for støtte og oppmuntring gjennom fire år.

Studietiden har vært spennende, utfordrende, lærerikt og interessant. Dette er noe min kjære mann har fått erfare. I noen deler av pensumet tror jeg at han kan avlegge eksamen, etter å ha vært en god sparringpartner for meg gjennom studieårene. Spesielt i tider med mappekraav innlevering og eksamener.

Jeg vil også takke min veileder, Ole David Brask, for en god og inspirerende veiledning gjennom oppgaven.

Sist, men ikke minst, en stor takk til mine tre døtre som har vært gode støttespillere og inspirasjonskilder gjennom studietiden.

Avslutningsvis et lite ord til ettertanke:

***«Hvis du ser at noen er svak -  
gi dem en verden der de er sterke nok»***

***«Ole Paus»***

## Sammendrag

Denne oppgave er bygd opp rundt temaet diagnostisk overskygging hos mennesker med utviklingshemning og autisme. Hos mennesker som ofte ikke kan sette ord på sine utfordringer og tanker, er det viktig at vi som helsepersonell er våkne i samhandlingen og tar de rette valgene. Utfordringene er store og menneske sårbart. Oppgaven er delt inn i en innledning samt fire punkt.

Punkt to omhandler problemstillingen: *Hva er diagnostisk overskygging og hva skal til for å unngå dette for mennesker med utviklingshemning og autisme?*

For å belyse problemstillingen brukes det tre hjelpespørsmål

- Hva er diagnostisk overskygging?
- Hvilke konkrete tegn er det personalet kan gå glipp av som følge av diagnostisk overskygging?
- Hva er det som hindrer personalet i å se tegnene?

Videre er der definisjoner av begreper til problemstillingen.

Det neste punktet omhandler metodene som er brukt for å løse oppgaven. Til dette er litteraturstudie, litteratursøk og arbeidsrelaterte kasus brukt. Litteraturen som er benyttet er av yngre dato, mellom årene 2000-2015.

Punkt fire er hoveddelen av oppgave. Denne inneholder teori om blant annet diagnostisk overskygging, som er et forholdsvis nytt begrep i helsesammenheng. Videre er der en presentasjon av to jobbrelevante kasus samt en fagartikkel. Disse tre danner grunnlaget for drøftingen av problemstillingen ved hjelp av de tre spørsmålene.

Det siste punktet avsluttes med min konklusjon til problemstillingen med bakgrunn i drøftingen.

## **Innholdfortegnelse**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1.0 Innledning</b> .....   | <b>3</b>  |
| <b>2.0 Problemstilling</b> .....  | <b>6</b>  |
| 2.1 Begrep .....  | 6         |
| 2.1.1 Diagnostisk overskygging.....   | 6         |
| 2.1.2 Utviklingshemning .....   | 6         |
| 2.1.3 Autisme .....   | 7         |
| 2.1.4 Hverdagsvansker .....   | 7         |
| 2.1.5 Psykiske lidelser.....  | 7         |
| 2.1.6 Benevnelser for helsepersonell og bruker .....  | 7         |
| 2.1.7 ICD-10.....   | 8         |
| <b>3.0 Metode</b> .....   | <b>9</b>  |
| 3.1 Litteratursøk og litteraturstudie.....  | 9         |
| 3.2 Validitet og reliabilitet .....   | 10        |
| 3.3 Førforståelse.....  | 10        |
| <b>4.0 Hoveddel, Teori og drøfting</b> .....  | <b>12</b> |
| 4.1 Teori.....  | 13        |
| 4.1.1 Diagnostisk overskygging.....   | 13        |
| 4.1.2 Utviklingshemning .....   | 14        |
| 4.1.3 Autisme .....   | 15        |
| 4.1.4 Kommunikasjon .....   | 16        |
| 4.1.5 Etikk .....   | 17        |
| 4.1.6 Psykiske lidelser.....  | 17        |
| 4.1.7 Tverrprofesjonelt samarbeid .....   | 22        |
| 4.2 Kasusbeskrivelser.....  | 22        |
| 4.2.1 Første kasus.....   | 23        |
| 4.2.2 Andre Kasus .....   | 24        |
| 4.2.3 Tredje kasus .....  | 26        |
| 4.3 Drøfting .....  | 27        |
| 4.3.1 Hva er diagnostisk overskygging? .....  | 27        |
| 4.3.2 Hvilke konkrete tegn er det personalet kan gå glipp av som følge av diagnostisk overskygging? ..... | 28        |
| 4.3.3 Hva er det som hindrer personalet i å se tegn på diagnostisk overskygging? ....                     | 31        |
| <b>5.0 Avslutning</b> .....   | <b>35</b> |

|   |              |
|---|--------------|
| 5.1 Oppsummering.....   | 35           |
| 5.2 Konklusjon .....  | 35           |
| 5.3 Refleksjon .....  | 37           |
| <b>LITTERATURLISTE .....</b>  | <b>39</b>    |
| <b>Vedlegg 1: Utviklingshemming, autisme og schizofreni: En pasienthistorie om kommunale tjenester.....</b> | <b>43</b>    |
| <b>Vedlegg 2: Øver- og underdiagnostisering av autismspektrumtilstand – orsaker og effekter .....</b>       | <b>.....</b> |

## 1.0 Innledning

Temaet for denne oppgaven er *diagnostisk overskygging hos mennesker med utviklingshemning og autisme*. Jeg ønsker å studere hvilke tegn vi som helsepersonell må være bevisst på for å unngå dette, slik at de ikke opplever større utfordringer enn nødvendig.

Noe som opptar meg sterkt er hvordan hverdagsvansker kan gi et menneske med utviklingshemning utfordringer, utover det såkalte normalt fungerende opplever. Cooper mfl (2007), og Smiley mfl (2007), viser til nyere studier som viser at personer med utviklingshemning for eksempel har større sannsynlighet til å utvikle psykiske lidelser enn normalbefolkningen (Bakken 2012:24). Det vises fra Emerson mfl (1999), og Dudley mfl (1999), i tillegg til at personer som er i autismspekteret, er ekstra disponert for å utvikle psykiske lidelser. De mener at sammenhengen mellom psykiske lidelser og utfordrende atferd er kompleks, og at det ikke bare er psykiske lidelser som kan forklare en utfordrende atferd (Bakken 2012:24).

Det er også hevdet at mennesker med både utviklingshemning og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (autisme) har en enda større sårbarhet for å utvikle psykiske vansker enn hos mennesker med ”bare” utviklingshemning (SOR).

Gjennom studiet har jeg tilegnet meg kunnskap om forskjellige menneskers utfordringer. Jeg mener at vi som helsepersonell må være langt mer oppmerksom på hvorfor de vi skal jobbe for, ikke nødvendigvis ønsker det samme som oss. Vi er ofte så opptatt av å gjennomføre de daglige rutiner at vi muligens glemmer å se mennesket bak fasaden. Dette synet bekrefter Wigaard og Bakken (2012). De sier at personer med utviklingshemning opplever lik struktur på hverdagen uansett om det er mandag eller torsdag, dagene og ukene er like. Dagsformen forandres hos mennesker med utviklingshemning, på lik linje med andre mennesker. Forskjellen er at vi har anledning til å roe ned, men et menneske som er avhengig av andre i hverdagen har muligens ikke samme valget (Wigaard og Bakken 2012:65). På denne måten kan vi lett gå i fellen med å tilskrive en persons atferd til den diagnosen som er kjent. Muligens er der andre skjulte diagnoser, diagnostisk overskygging, som ligger til grunn for personens væremåte.



Bakgrunnen for min nysgjerrighet vedrørende diagnostisk overskygging kommer fra jobberfaring noen år tilbake i tid. Jeg opplevde en person som hadde levd sitt liv med en cp diagnose fikk tilleggsdiagnosen bipolar, i en alder av seksti år.

Jeg har stor tro på at temaet er av stor relevans for vår yrkesgruppe. Som vernepleier er en av oppgavene våre å tilrettelegge for at de personene vi jobber med har så god livskvalitet som overhodet mulig. For å oppnå en følelse av god livskvalitet kan noen av faktorene være at personen mestrer, er selvstendig og har et godt sosialt liv. Det vil si at vi som helsepersonell må møte vår hverdag med åpne øyne. Vi må ha respekt for de menneskene vi skal jobbe med og for. Dette innebærer blant annet å prøve å sette oss inn i deres situasjon. Opplever vi en atferd utenfor et forventet atferdsmønster kan det være på sin plass å tenke om der er skjulte diagnoser hos personen. Det er ofte vi som helsepersonell som etter hvert kjenner personene godt. Dette gjør at det kan være vi som må samarbeide på en slik måte at en persons diagnoser blir korrekt. I vår iver etter å tilrettelegge for våre brukere er det lett å følge den paternalistiske tanken på at vi, helsepersonellet, vet best hvordan vi skal utføre tjenestene våre i forhold til prosedyrer. Vi må forsøke å forstå våre brukeres behov gjennom samhandling. Helse- og sosialdepartementet, poengterer dette i Meld. St. 16 (2010-2011). De sier blant annet at vi skal ha økt fokus på brukermedvirkning, som igjen kan gi brukerne økt mestringsfølelse og livskvalitet (Meld. St. 16 2010-2011:9).

I Norge er det av stor betydning å ha rette diagnoser. Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, lovfester hvem som kan stille diagnoser (Helse- og Omsorgsdepartementet 2012). Flere internasjonale kilder hevder at kunnskapsgrunnlaget for et systematisk behandlingstilbud for mennesker utover lav grad av utviklingshemning, ennå ikke godt nok utviklet (Bakken 2012:27). Dette mener Nøttestad og Linaker (2001), har sammenheng med at frem til ansvarsreformen i første halvdel av 1990-tallet, bodde de fleste menneskene med utviklingshemning i sentralinstitusjoner (Bakken 2012:27). Jeg ønsker å belyse hva jeg som helsepersonell kan ha fokus på, eller bevissthet om, slik at brukernes tegn på for eksempel andre diagnoser enn de kjente blir avdekket.

Oppgaven er løst ved å bruke litteraturstudie, to egne erfarte kasus og en artikkel om en pasienthistorie.

Oppgaven starter med en innledning, problemstilling, samt tre spørsmål for å besvare problemstillingen. Videre vil jeg definere noen begrep for oppgaven. I metodekapitlet vil jeg presentere hvordan jeg har valgt å samle inn teori. I hoveddelen presenteres teori og tre kasus, som videre drøftes. Avslutningsvis oppsummerer jeg og kommer med en konklusjon. Til slutt vil jeg reflektere over nye problemstillinger og tanker for videre arbeid.

## 2.0 Problemstilling

Med utgangspunkt i det presenterte tema, er min problemstilling for oppgaven:

*«Hva er diagnostisk overskygging, og hva skal til for å unngå dette overfor mennesker med utviklingshemning og autisme?».*

For å besvare denne problemstillingen, vil jeg se nærmere på følgende spørsmål:

- *Hva er diagnostisk overskygging?*
- *Hvilke konkrete tegn er det personalet kan gå glipp av, som følge av diagnostisk overskygging?*
- *Hva er det som hindrer personalet i å se disse tegnene?*

## 2.1 Begrep

### 2.1.1 Diagnostisk overskygging.

Jopp og Keys (2001), sier at diagnostisk overskygging er:

Psykiske tilleggsvansker hos mennesker med utviklingshemning ble tidligere forstått som en del av funksjonshemningen. Når alle vansker en person har blir tilskrevet funksjonshemning og ikke tillegglidelse, omtales det som diagnostisk overskygging (Bakken 2012:31).

### 2.1.2 Utviklingshemning

Utviklingshemning brukes om personer som har lavere intelligens enn gjennomsnittet, dette må oppstå i løpet av barndommen, før en når voksen alder. Tøssebro (2010), sier at vi i Norge følger WHO sin definisjon, gjennom diagnoseverktøyet ICD-10. Hvis en person har en IQ på 70 eller under, sier en at personen har en utviklingshemning (Tøssebro 2010:40).

### **2.1.3 Autisme**

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av alvorlige vansker i forhold til kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon, og et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser (Helverschou og Steindal 2008:51). Man regner med at autisme er medfødt, og at det varer livet ut (ibid). Blant personer med autisme er det anslått at ca 80 prosent av dem også har en utviklingshemning (Bakken 2015:13).

### **2.1.4 Hverdagsvansker**

Hverdagsvansker er i denne oppgaven en samlebetegnelse for alle de inntrykk og forskjellige faktorer som påvirker psykisk helse. Dette gjelder alle mennesker, men for personer med en utviklingshemning kan det oppleves annerledes. Dette er på grunn av at deres forståelse for omgivelsene og sin egen person er mindre (Bakken 2015:11).

### **2.1.5 Psykiske lidelser**

Psykiske lidelser påvirker følelser og tanker, og de gir gjerne kroppslige plager. Før ble psykiske lidelser forbundet med både galskap og nervesyke. «Psykiske lidelser omfatter psykose, stemningslidelser, angst- og belastningslidelser, og atferdsforstyrrelser» (Bakken 2015:16).

### **2.1.6 Benevnelser for helsepersonell og bruker**

Gjennom oppgaven velger jeg å bruke benevnelser for oss helsepersonell som: vernepleier og helsepersonell. Dette gjør jeg på grunn av at oppgaven kan dreie seg om alt

helsepersonell i forhold til brukergruppen, og ikke bare oss vernepleiere. Vi jobber ofte tverrfaglig, sammen med flere profesjoner innen helse, da blir disse benevnelsene naturlig.

Jeg velger vekk begrepet tjenesteyter og også tjenestemottaker. Tjenestemottaker er synonymt for bruker. Dette er for meg begrep som sier lite om hva det gjelder. Rett nok yter helsepersonell tjenester til brukere/pasienter, men i ordet helsepersonell kommer det frem at det dreier seg om helse. Det kan være at noen mener at det er bedre å bruke tjenestemottaker enn bruker/pasient, men hva og hvilke tjenester er de mottakere av?

### **2.1.7 ICD-10**

ICD- 10, Internasjonal Classification of Diseases, ble godkjent av WHO for mer enn 20 år siden (Tøssebro2010:27). ICD-10 er en diagnosemanual, som brukes for å stille diagnoser og å klassifisere sykdommer. Dette er det offisielle diagnostiserings verktøyet både i Norge og internasjonalt (ibid). ICD-10 finnes på Helsedirektoratet, e-helse, sine sider (Direktoratet for e-helse).

## 3.0 Metode

I dette kapitlet skal jeg presentere metoden jeg har benyttet, samt hvordan reliabilitet og validiteten blir opprettholdt gjennom oppgaven.

### 3.1 Litteratursøk og litteraturstudie

For å besvare min problemstilling er kvalitativ metode, nærmere bestemt litteratursøk og litteraturstudie som metoder. I starten gjorde jeg for det meste litteratursøk gjennom bibliotekets søkemotor ORIA. Det var et omfattende arbeid, og vanskelig å finne litteratur. Dette kom muligens av at jeg ikke var presis nok i mitt ordvalg i søkene. Problemstilling var heller ikke ferdig på dette tidspunktet. Ved å søke på *utviklingshemning og hverdagsvansker* fikk jeg 26158 treff. Jeg søkte videre med å bruke *social welfare*, samtidig at jeg avgrenset søket til å gjelde litteratur mellom år 1995-2016. Resultatet var da 9211 fagskrifter, og 23892 forslag i fulltekst. Da jeg brukte *diagnostisk overskygging*, fikk jeg et treff, på en artikkel.

Det jeg erfarte ved litteratursøkene, var at forfattere til noen av fagbøkene til studiet kom som alternativ. Videre fulgte jeg linker i e-læringskurs i Samordningsrådet for mennesker med utviklingshemning (SOR), til relevant litteratur for problemstillingen til oppgaven. Her fant jeg litteratur og artikler. Det jeg erfarte var at noen av forfatterne til artiklene, var gjengitt i fagbøkene jeg allerede hadde anskaffet. Dette gjaldt blant annet forfattere som Bakken og Helverschou. Jeg valgte derfor å benytte fagbøkene da dette var oversiktlig.

Til litteraturstudiet benyttet jeg meg av pensumbøker til studiet. Jeg brukte innholdsfortegnelsene og stikkordsregister for å finne annen relevant litteratur. Ved å lese forordene og innledning i fagbøkene, sorterte jeg ut de bøkene jeg følte ville belyse min oppgave. Jeg har også funnet relevant litteratur gjennom å benytte litteraturlistene til fagbøkene som ikke er på pensumlisten.

### **3.2 Validitet og reliabilitet**

Dalland (2012), sier at validitet betyr relevans og gyldighet, og at reliabilitet betyr pålitelighet, det handler om troverdigheten i bakgrunns materialet for eksempelvis denne oppgaven (Dalland 2012:52).

Litteraturen i oppgaven er funnet til dels gjennom pensumlitteratur. Tillegglitteratur er søkt etter ved å bruke opplysninger funnet i SOR, Samordningsrådet for mennesker med utviklingshemning, sine e-læringskurs (SOR). Dette gjelder blant annet litteratur av Bakken (2012;2015) og Eknes (2008). Av denne litteraturen ble en bok anbefalt av Høgskolens veileder. Tidsskrifts artikkelen som er benyttet er fagfelleurdert, og av nyere dato. Forordene til fagbøkene som er benyttet, sier at kompetansen er tiltenkt studenter innen helsefaglige utdanningsinstitusjoner, miljøterapeuter, miljøarbeidere som jobber i samlokaliserte boliger. Fagbøkene jeg har brukt er av nyere dato. De er alle skrevet mellom årene 2000-2015. Grunnen til at jeg har valgt litteratur i dette tids intervallet er blant annet at man før 1980 årene, ikke snakket om diagnostisk overskygging, som oppgaven handler om. Bakken (2012), sier at temaet første gang var beskrevet i 1982 (Bakken og Olsen 2012: 31). Samtidig så er det viktig å få så oppdatert kunnskap som mulig i teoriene som benyttes for å belyse problemstillingen.

### **3.3 Førforståelse**

Dalland (2012) sier at vi har alle med oss en førforståelse, fordom, når vi skal undersøke noe. Førforståelsen er skapt gjennom de erfaringer vi har gjort oss om temaet tidligere (Dalland 2012:117). I denne oppgaven har jeg utformet en problemstilling med utgangspunkt i egne tanker, erfaringer og interesser. Jeg har gjennom arbeidserfaring sett at diagnostisk overskygging skjer, og hvilke konsekvenser det kan ha for et menneske.

I løpet av praksisperiodene i studiet jobbet jeg sammen med mennesker med utviklingshemning, og mennesker med utviklingshemning og autisme. Det jeg opplevde var at der er mange mennesker som kun har *utviklingshemning* som diagnose, men som

tydelig hadde andre utfordringer. Dette var blant annet angst, sinne, vandring og depresjon. Disse utfordringene ble ikke nevnt som annet enn personligheten til vedkommende.

For personene med utviklingshemning og autisme, var det mye av samme erfaring jeg gjorde meg. Bare at i disse tilfellene ble diagnosen autisme ofte brukt som begrunnelse for endring av atferd hos personen. Jeg opplevde et felles trekk som var gjentakende. Dette var negativt selvbilde på grunn av manglende selvkontroll. De ble veldig trist etter episoder der de mistet kontrollen. De personene jeg opplevde dette hos var alle i voksen alder, det vil si fra ca 35 år og oppover. Det som slo meg var hvorfor ikke noe var gjort i forhold til disse utfordringene. Jeg mener man i slike tilfeller bør ha en lav terskel for å kontakte spesialhelsetjenesten eller vedkommende sin fastlege. For meg hadde det vært naturlig at man gjorde kartlegging og analyse av personene inn mot de områdene problemene oppstod, for så å kunne foreslå tiltak for å hjelpe personen til mestring.

Min førforståelse til temaet, er at diagnostisk overskygging skjer alt for ofte og at vi som helsepersonell ikke har hatt tilstrekkelig kompetanse til å avdekke dette. Det kan tenkes at diagnostisk overskygging skjer med bakgrunn i stram kommuneøkonomi, på grunn av at man velger rimeligste arbeidskraft, ufaglært, eller at der er mangel på faglærte. Gjennom oppgaven håper jeg å få endret min førforståelse.



## 4.0 Hoveddel, Teori og drøfting

For å belyse min problemstilling vil jeg trekke inn flere teorier. Jeg skal bruke teori om diagnostisk overskygging, utviklingshemning og autisme.

Graden av utviklingshemning kan spille inn på hvor godt en situasjon blir oppfattet av et menneske. Holden (2008), refererer ICD-10, når det gjelder å fastslå hvilken grad av utviklingshemning et menneske har, samt kognitiv levealder. Denne alderen er, for voksne personer med utviklingshemning, mellom 0-12 årsstadiet for en med normal utvikling (Holden 2008:26ff). Ytterligere utfordringer har en person om han /hun i tillegg har autisme. Autismen forbindes ofte med sosiale lærevansker, da mennesker med autisme ikke nødvendigvis forstår våre sosiale regler i et fellesskap. Helverschou og Steindal (2008), sier at *«mennesker med autisme ikke forstår å «lese» andre mennesker, ikke klarer å forutsi andres væremåte, og dårlig tolker ansiktsuttrykk og kroppsspråk»* (Helverschou og Steindal 2008:52).

Vi kan tenke oss hvor utfordrende det kan være for et menneske både å forstå budskap som blir gitt, respondere på forventet måte for så å gi tilbakemeldinger. Et menneske som er voksen vet at han/hun er voksen, og hevder gjerne dette, men kognitivt er alderen til vedkommende for eksempel 9 år. Dette kan gi personen store utfordringer, med tanke på at et menneske på 9 år mest sannsynlig ikke ser alle konsekvenser av sine handlinger. Nylander (2012), sier at: *«Personer med utviklingshemning har kognitiv svikt som gjør dem mer utsatt for traumatisering grunnet dårligere forutsetninger for å forstå, bearbeide og håndtere negative livshendelser som tidlig separasjon og angst»* (Bakken og Olsen 2012:41). Omgivelsene forventer i utgangspunktet voksne tilbakemeldinger fra en voksen person, noe som her ikke er forenlig. Samtidig så må et hvert menneske behandles med respekt for deres levealder og autonomi. Man må ta hensyn til om en person for eksempel er 40 år å behandle personen deretter, samtidig som en tar hensyn til den kognitive alderen. Jeg vil nevne teori om autonomi etikk og nytte etikk. Videre vil jeg bruke teori om psykiske lidelser og hverdagsvansker, samt tverrprofesjonelt samarbeid for å belyse problemstillingen.

## **4.1 Teori**

### **4.1.1 Diagnostisk overskygging**

Diagnostisk overskygging er definert under punkt 2.1.3. Bakken (2012), sier at første gang diagnostisk overskygging ble beskrevet var i 1982 (Bakken 2012:31). Økende grad av utviklingshemning gir økende utfordringer i forhold til diagnostisk overskygging. Dette kommer av at mennesker med for eksempel alvorlig til dyp grad av utviklingshemning ikke greier å forklare sine problemer, på grunn av vansker med kommunikasjon- og samhandling (Bakken 2012:33) Resultatene blir ofte atferd som selvskading, rop og motorisk uro, på grunn av ubehaget de føler. Denne atferden blir ikke akseptert og blir ofte til utfordrende atferd, istedenfor å finne den virkelige årsaken som kan være psykiske lidelser. Det vanlige har vært å gi en bruker beroligende midler når dette skjer, noe som kan medføre at psykiske vansker ikke blir oppdaget. Dette gjør at det er stor fare for å gi falske psykiatriske diagnoser til et menneske med utviklingshemning. De falske diagnosene blir definert som falske positive, det settes en diagnose som ikke er der, eller falsk negative, det settes ikke diagnose. Dette vil få store konsekvenser for behandlingen et menneske uansett. Enten opplever mennesket å bli underbehandlet eller så blir der en overbehandling. Feilbehandling skjer på grunn av manglende utredning (Bakken 2012:31ff).

Eknes (2008), sier at en person som lider av depresjon kan gi signal på dette ved eksempelvis å tape interesse for tidligere aktuelle aktiviteter, bli passiv, utvikle spiseforstyrrelser for å nevne noen. Hvis en person blir sett på som lat for ikke han eller hun vil stå opp eller være med på aktiviteter over tid kan der foreligge en diagnostisk overskygging av depresjon (Eknes mfl. 2008:109). Like viktig er det å fange opp personer som blir passive og stille. Disse personene kan ha stresssymptomer på grunn av en psykisk lidelse uten at det blir avdekket. Oppfatningen blant personalet kan være at stille og rolige personer ikke har problemer (Eknes mfl. 2008:128).

## 4.1.2 Utviklingshemning

Mennesker med utviklingshemning har en senere utvikling, og læring skjer senere enn normalt fungerende mennesker. Deres kognitive utvikling følger ikke levealder. American Psychiatric Assosiation (2000), sier at mennesker med utviklingshemning har begrensninger i «minst to av følgende områder, selvhjelpsferdigheter, selvstendig boform, sosiale ferdigheter, bruk av tilbud i samfunnet, selvbestemmelse, skoleferdigheter, arbeid, fritid og sikkerhet» (Holden 2009:23). Dette medfører at de må ha veiledning på de fleste livsområder. Begrensningen vil ikke forsvinne, men være varige. Gjennom tiltakene som blir tilrettelagt kan deres situasjon bedre seg. Ved opplæring og miljøtilpasninger, må en ta hensyn til menneskets fungering ved tilretteleggingen. Noen personer med utviklingshemning kan vende sin oppmerksomhet mot andre detaljer enn det de skal konsentrere seg om (Holden 2009:19-25).

Kommunikasjon kan være en utfordring, da mange har en svekket språkutvikling. Dette kan gjøre samtaler og instruksjoner utfordrende. Man må være veldig konkret i kommunikasjonen.

I følge ICD-10 (1990), er den kognitive kapasiteten til et voksent menneske med utviklingshemning mellom null – tolvårsstadiet i normal utvikling (Holden 2009:26). Holden (2009), sier at noen personer med utviklingshemning viser sterke og svake sider, mens andre har noen sterke og noen svake sider. Andre igjen viser ikke noe særlig forskjell på evnene sine. Der er fire grader av utviklingshemning (Holden2009:27). Dette er *lett psykisk utviklingshemning, moderat psykisk utviklingshemning, alvorlig psykisk utviklingshemning og dyp psykisk utviklingshemning* (Holden2009:27).

Holden (2009), sier at en person med lett psykisk utviklingshemning utvikler språk og sosiale ferdigheter før femårsalderen. I slutten av tenårene har de tilegnet seg ferdigheter på nivå med en 5.klassing. De fleste vil trenge veiledning i forhold til økonomi og sosiale situasjoner, men de fungerer i samfunnet og kan bo alene (Holden 2009:27).

Holden (2009), sier videre at en person med moderat psykisk utviklingshemning tilegner seg noe kommunikasjon i løpet av de første leveår. Kognitivt vil utviklingen i skoleferdigheter stoppe ved 2.klasse i grunnskolen. Deres manglende forståelse for sosiale regler kan i ungdomsårene gjøre at de har utfordringer med jevnaldrende. Når de når

arbeidslivet vil de måtte trenge tilrettelegging, og muligens daglig bistand (Holden 2009:27).

En person med alvorlig psykisk utviklingshemning vil muligens ha problemer med å lære språk, ifølge Holden (2009). De kan lære noe tale og selvhjelpsferdigheter, og noen ordbilder. I arbeidslivet kan de lære enkle arbeidsoppgaver med bistand. De har et stort daglig bistandsbehov (Holden 2009:27).

Holden (2009), sier også at personer med dyp utviklingshemning har en kjent nevrologisk lidelse. De har nedsatt sensorisk-motorisk fungering, og må ha strukturerte omgivelser med kontinuerlig bistand (Holden 2009:28).

### **4.1.3 Autisme**

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, som nevnt i punkt 2.1.2. «*Autisme diagnostiseres på grunnlag av tilstedeværelse eller fravær av en bestemt type atferd, altså ut fra symptombeskrivelser*» (Helveschou og Steindal 2008:51). Der er tre områder det er forsinket fungering på, og som gjør seg gjeldende før 3 års alderen. Disse områdene er: «*avvik i sosial utvikling, vansker i forhold til språklig og ikke- språklig kommunikasjon, og begrenset og repeterende mønster i måten å beskjeftige seg på*» (ibid:52). I ICD-10, er autisme oppdaget hos barn før 3- års alderen benevnt som barneautisme (Direktoratet for e-helse 2016). Et tegn på at et barn kan ha autismespekterforstyrrelser kan være at barnet ikke henvender seg til foreldrene, eller nærpå personer for hjelp. Barnet gjør gjerne ting alene, og responderer ikke nødvendigvis når andre prøver å oppnå kontakt. Videre oppover i skolealder vil barnet ofte oppleve samhandlingsproblematikk i blant annet i lek. De har ikke forstått hvordan de skal samhandle med andre, noe som kan gi andre en oppfatning av at de ikke er hensynfulle (Helveschou og Steindal 2008:51). På grunn av manglende forståelse for samhandling kan mennesker i autismespekteret ha store utfordringer når det kommer til fysiske aktiviteter som for eksempel fotball, håndball og annen lagsport (Bakken 2015:14). Mæhle (2008), sier at mennesker i autismespekteret ofte er overfølsom overfor lyder (Eknes mfl. 2008:95).

Mennesker i autismespekteret kan ha forståelsesvansker som introspeksjon. Det vil si å ha: «*reduisert mulighet for å forstå egne reaksjoner og egne relasjoner til mennesker i*

*omgivelsene*» (Bakken 2015:14). Disse utfordringene kan for eksempel gjøre det vanskelig å skille mellom egne venner og helsearbeidere (ibid).

Personer med autisme strever for å oppnå klarhet, og de ønsker at situasjoner er like, for eksempel at et kinobesøk alltid må skje på samme kino. Mangelen på forståelse skaper et stort behov for forutsigbarhet i personens nærmiljø (Bakken 2015:14).

Et annet kjennetegn til en person med autisme er at mange har særinteresser basert på fakta kunnskap. Denne særinteressen kan være med å gi trygghet, noe som kan motvirke angst og stress. Personen blir fokusert på noe positivt i vanskelige situasjoner (Bakken 2015:192).

#### **4.1.4 Kommunikasjon**

Måten vi kommuniserer med mennesker med psykisk utviklingshemning er vesentlig for at samhandling skal kunne skje på like premisser. Vi bør bruke et enkelt og klart språk, siden deres kognitive kapasitet er mellom null – tolv år. Jfr punkt 4.1.2. Eide og Eide (2012), sier at *«Kjernen i kommunikasjonens kunst er å anerkjenne den andre – å være aktivt lyttende, åpen og samtidig direkte»* (Eide og Eide 2012:12). For å komme til denne kjernen i god hjelpende kommunikasjonen bruker vi eksempelvis non – verbal kommunikasjon, verbal kommunikasjon og aktiv lytting (ibid:16).

Hjelpende kommunikasjon er pasientrettet (patient centered). Pasientrettet kommunikasjon er en forutsetning for empowerment, og er etisk begrunnet i sammenfallende verdier: likeverd, hensyn til pasientens beste og respekt for pasientens rett til selvbestemmelse (Eide og Eide 2012:20).

Verbal kommunikasjon er for eksempel å stille utdypende spørsmål i forhold til samtale. Det kan også være å sammenfatte deler av en samtale for å tydeliggjøre innholdet. Non – verbal kommunikasjon kan gjøres ved eksempelvis øyekontakt, berøring, stillhet og kroppsholdning (Eide og Eide 2012:23f).

John Bowlby og andre, har utviklet en tilknytningsteori der det tas utgangspunkt i at trygge og sterke tilknytninger til andre mennesker er av stor betydning for alle mennesker.

Oppstår det brudd eller trusler i relasjonene kan det skape psykiske vansker eller andre reaksjonsmønstre enn hva som er vanlig for personen (Eide og Eide 2012:143). Eide og Eide (2012), sier at vi som helsepersonell må tilpasse kommunikasjonen slik at vi viser at vi ser den vi samhandler med. Dette kan gjøres gjennom mimikk, blikk, bevegelse, for å nevne noen, for å vise at vi skjønner den andres følelser. Stern (1985), legger vekt på at dette er viktig for en persons indre selvregulering, at det er personer som kan forstå ens væremåte og gjør en trygg (Eide og Eide 2012:155). «Å ha en hjelper som man kan henvende seg til og som oppfatter når man trenger følelsesmessig støtte, for å avhjelpe engstelse, skape trygghet og overvinne følelse av isolasjon og ensomhet» (ibid).

#### **4.1.5 Etikk**

I Eide og Eide (2012), defineres etikk som «*systematisk tenkning om moralske spørsmål*» (Eide og Eide 2012:99). Når vi kommuniserer må vi blant annet tenke over hvordan vi opptrer ovenfor de vi kommuniserer med. Løgstrup og Levinas, har i sin beskrivelse av nærhetsetikk lagt vekt på at mennesket er sårbart noe vi alle må ta hensyn til. En må strebe etter rettferdighet i forhold til lik behandling i like tilfeller. Dette kan være en utfordring når tid og ressurser skal fordeles. Vi som helsearbeidere må derfor reflektere over hvordan våre handlinger kan slå ut for et annet menneske. Det kan eksempelvis være tid, sted, lovlighet i forhold til retningslinjer for profesjonen og arbeidsstedet vi er på og valgene vi tar i situasjoner (Eide og Eide 2012:51f).

#### **4.1.6 Psykiske lidelser**

«*Psykiske lidelser er en samlebetegnelse på en rekke beslektede tilstander som har det til felles at de påvirker følelser og tenkning, og i de fleste tilfeller gir kroppslige plager*» (Bakken 2015:16). Tidligere ble psykiske lidelser benevnt «*Psykisk sykdom, psykiatrisk sykdom*» (ibid). Før det igjen ble lidelsene gjerne forbundet med galskap og nervesykdom. «*Psykiske lidelser omfatter psykoser, stemningslidelser, angst- og belastningslidelser, og atferdsforstyrrelser*» (Bakken 2015:16).

Noen tiår tilbake i tid hersket der en holdning i fagmiljøene om at personer med utviklingshemning ikke kunne utvikle psykiske lidelser på grunn av deres kognitive tilstand. Dette gjaldt for eksempel lidelser som angst og depresjon (Bakken 2015:21).

#### 4.1.6.1 Psykose

*«Symptomer på psykose er forstyrret eller usammenhengende tenkning og tale, forstyrret virkelighetsoppfatning, disorganisert atferd og negative symptomer ved schizofrene psykoser»* (Bakken og Helverschou 2008:108).

De sier videre at hos mennesker med utviklingshemning og autisme kan det være vanskelig å avdekke negative symptomer. Det man her kan følge nøye opp er om personen viser mindre initiativ i deltagelse enn tidligere. En person som ikke greier å gjennomføre kjente oppgaver, som mangler orienteringsevne i kjente omgivelser og som ikke greier å konsentrere seg i aktiviteter eller samhandling viser disorganisert atferd. Hvis en person sjeldnere henvender seg til nærpå personer, ikke møter blick eller responderer på henvendelser er det tegn på sosial tilbaketrekking. En person som har mani, har ofte problemer med søvn, både å sovne om kvelden og å sove mindre. Aktiviteten til en person med mani er høyere enn normalt for personen (Bakken og Helverschou 2008:108).

Kjennetegn ved psykose er at en person endrer væremåte drastisk. Psykose hos mennesker med utviklingshemning har vært forbundet med aggresjon og umotivert angrep på andre mennesker og ødeleggelse av ting rundt seg. Symptomene på psykose er svært forskjellig fra person til person. Symptomgruppene til psykose er *«vrangforestillinger, hallusinose (sansebedrag) og disorganisert (kaotisk) språk og væremåte»* (Bakken 2015:82). Negative symptomer på psykose kan være at en person er apatisk, og heller ikke viser tegn til motivasjon. En av de alvorligste psykotiske lidelsene, schizofreni, kan vise negative symptomer ved at de emosjonelt flate. For personer som lider av psykose trenger ikke alle symptomområdene å være til stede. Noen personer som lider av vrangforestilling har bare en vrangforestilling (ibid).

#### **4.1.6.2 Schizofreni**

Bakken (2015), sier at funksjonsfall er felles for personer med schizofreni. Dette kommer til uttrykk ved at de ikke greier å ivareta egenomsorg. Dette kan for eksempel være personlig hygiene, kosthold og døgnrytme. Disse funksjonsfallene påvirker også personens sosiale forhold, som for eksempel jobb og forholdet til andre mennesker. Hos personer som har utviklingshemning i tillegg blir dette særlig belastende. Ofte har disse personene nok med å gjennomføre aktiviteter (Bakken 2015:82f).

Forskning viser at utviklingshemmede som diagnostiseres med schizofreni, får mer alvorlige symptomer enn normalbefolkningen. Funksjonsfall og stressymptomer som forstyrret søvn, manglende matlyst, irritabilitet, utagerende atferd og uro er vanligvis det første som observeres hos mennesker i denne gruppen som utvikler psykose (Bakken 2015:83).

Sansebedrag, vrangforestillinger og disorganisering, som er kjernesymptomene ved psykose, kan overskygges av blant annet funksjonsfall som kan virke voldsomme (Bakken 2015:83).

#### **4.1.6.3 Bipolar lidelse**

Eknes (2008), sier at hos mennesker med utviklingshemning oppstår bipolar lidelse like ofte som hos normalbefolkningen. Bipolar lidelse vises ved «kraftige stemningssvingninger og veksler mellom perioder med mani (lite søvn, høyt tempo, urealistiske høye forestillinger om egen gjennomføringsevne) og depresjon, som medfører kraftløshet, gledesløshet, tristhet og selvdevaluering (negativ tenking om seg selv) (Eknes mfl. 2008:150ff).



#### 4.1.6.4 Funksjonsfall

Bakken (2015), sier at funksjonsfall er knyttet til å ta vare på seg selv, omsorg for familiemedlemmer, venner og daglige aktiviteter som jobb eller skole. Gjennom forskning og klinisk erfaring har en sett at personer med utviklingshemning er sårbare for funksjonsfall. Depresjon regnes for å være en vanligere årsak til funksjonsfall enn psykose, hos mennesker med utviklingshemning. Depresjon, engstelighet eller sorg kan gi sosialt funksjonsfall (Bakken 2015:84). Vider sier Wigaard (2015), at disse funksjonsfallene kan komme av overbelastning i hjernen på grunn av for mye informasjon som må bearbeides og tas stilling til. Personer med utviklingshemning har problemer med å sortere ut viktig informasjon, alt blir like viktig. De har og utfordringer med å forstå ironi, metaforer og å tyde ansiktsuttrykk (Bakken 2015:46ff).

Bakken (2015), viser til en engelsk undersøkelse, av Beadle – Brown mfl. (2002), om sosiale vansker hos 145 barn og unge med utviklingshemning, som ble gjort med tolv års mellomrom. Studiet viste at sosiale vansker fulgte barna inn i voksen livet. De personene som hadde lavest skår på sosiale ferdigheter ved første undersøkelse, hadde en forverring etter tolv år. Personer som var passive første gang, viste sterk sosial tilbaketrekking andre gang. Funksjonsfall som dette kan feiltolkes som negative symptomer på schizofreni (Bakken 2015:85).

#### 4.1.6.5 Atferdsvansker

Personer som opplever psykose kan ha atferdsendringene som er sterke og lett å se for andre mennesker. Personer som i tillegg har vansker med å uttrykke seg verbalt for å fortelle om sin redsel, kan ha store reaksjoner som oppfattes negativt. Aggresjonen kan være rettet mot andre mennesker eller ting. Angst og psykose er de psykiske lidelsene man gjerne assosierer med utagerende atferd hos mennesker med utviklingshemning.

Atferdsvansker forekommer ofte hos mennesker som har et stort hjelpebehov og som har mangelfulle kommunikasjonsevner. (Bakken 2015: 85). «*Utfordrende atferd er den enkeltfaktoren som i størst grad fører til redusert kontakt med andre mennesker og bruk av tvang og makt*» (Bakken 2015:85-86).

#### 4.1.6.6 Depresjon

*«Depresjon kjennetegnes av passivitet, tap av ferdigheter, gledesløshet og reguleringsproblemer» (Bakken og Helverschou 2008:109).*

Problemer med søvn, spiseforstyrrelser, vekttap eller forstyrrelser av fordøyelse og stoffskifte, kan være tegn på reguleringsproblemer. Uvilje eller manglende interesse mot ting eller situasjoner som personen tidligere likte, er tegn på passivitet og gledesløshet. Det er også synlig tristhet og nedstemt holdning (ibid).

#### 4.1.6.7 Angst

*«Angst kjennetegnes av høy kroppslig beredskap (arousal) og/eller unnvikelsesatferd. Meget sterke og plutselige angstreaksjoner betegnes som panikkanfall» (Bakken 2015:109).*

Der er ulike former for angst lidelser, disse avgjøres av hvilke sammenhenger den høye kroppslige beredskapen opptrer. Angst kan fremprovoseres hvis en person blir presset til å delta i for eksempel aktiviteter han/hun er redd for eller ønsker å unngå (Bakken og Helverschou 2008:110).

##### 4.1.6.7.1 Kroppslig beredskap (høy arousal)

Hos en person kan høyt kroppslig beredskap komme til kjenne gjennom *«økt muskeltonus, anspenhet, utvidete pupiller, motorisk uro, rødming eller unormal blekhet, høy puls og pustevansker» (Bakken og Helverschou 2008:110).* Fastfrysing i situasjoner og unngåelse av situasjoner kan være tegn på unngåelsesatferd. Hyperventilering og svetteing skjer gjerne

ved panikkanfall. For personer med generalisert angst er den høye kroppslige beredskapen til stede oftere og den varer lenger. Dette er på grunn av at angsten er overført til situasjoner og aktiviteter, som er lik der angsten egentlig oppsto. Hvis en person lider av fobisk angst er den høye kroppslige beredskapen knyttet til spesielle aktiviteter, hendelser eller ting (ibid).

#### **4.1.7 Tverrprofesjonelt samarbeid**

Brekke (2014), sier om betydningen av tverrprofesjonelt samarbeid at: «*Det har vokst fram en tro på det formaliserte tverrprofesjonelle samarbeidet som et egnet verktøy for å sikre kvalitet, effektivitet og bærekraft i ytelse av tjenester i fremtiden*» (Willumsen og Ødegård 2014:54). Videre legger Brekke (2014), vekt på at oppgavene som ligger foran oss, vil kreve «*styrking av kompetansen i kommunen, med større fagmiljø og økt spesialisering*» (ibid). Endresen (2014) sier at for å få til et tverrprofesjonelt samarbeid så dreier det seg om å møtes og å se hverandre fysisk for å oppnå god samhandling (Willumsen og Ødegård 2014:259).

I dag stilles det store krav til tverrprofesjonalitet i politiske dokument. Et eksempel er fra meld. St. 29 (2012-2013), Morgendagens omsorg, som legger vekt på samarbeid mellom stat og kommune. Dette gjelder både mellom sektorer og mellom avdelinger i de forskjellige sektorene (Meld. St. 29, 2012-2013).

#### **4.2 Kasusbeskrivelser**

At mennesker med psykisk utviklingshemning opplever forskjellige hverdagsvansker kan med sikkerhet slås fast. Dette finner jeg bekreftelser på både i faglitteraturen, i artikler som er fagfellevurdert, og gjennom observasjoner jeg har gjort i praksisperioder og i arbeidslivet. Vi som er såkalt normalt fungerende opplever også hverdagsvansker fra tid til annen. Den vesentlige forskjellen er bare at vi greier stort sett å sette ord på hva det er som plager oss. Muligens er det ganske normalt å oppleve noen nedturer underveis i livet. De

fleste gangene greier vi å komme oss gjennom dem gjerne med hjelp, og vi kommer styrket ut i ettertiden. Vi, normalt fungerende, greier stort sett å generalisere slik at vi lærer av våre opplevelser. Bakken (2015), sier at personer med psykisk utviklingshemning kan ha problemer med introspeksjon (Bakken 2015:14).

I det kommende skal jeg presentere tre kasusbeskrivelser. Disse skal brukes som eksempel videre i min drøfting. Første kasus, om Erik, er erfart gjennom mitt daglige arbeid og også referert i innledningen. Kasus to, om Are, opplevde jeg i en praksisperiode underveis i studiet til vernepleie. Det siste kasuset, om Stig, er hentet fra det elektroniske fagtidsskriftet Idunn. I alle kasusene er personenes navn fiktive på grunn av anonymisering.

#### **4.2.1 Første kasus**

Erik var godt voksen, ca 53 år, da jeg ble kjent med ham i et døgnbemannet bofelleskap. Han hadde diagnosen cerebralt parese, cp, og lett til moderat utviklingshemning. Eriks cp gjorde at han hadde store utfordringer med bevegelse av armer og ben, samt dårlig tale. Balansen var dårlig, han brukte rullator og rullestol som hjelpemiddel. Han jobbet daglig mellom klokken 1000-1400, i en bank.

I hjemmet fikk Erik hjelp med tilrettelegging av huslige sysler som matlaging, hus- og klesvask. Personlig hygiene ordnet han selv. Erik hadde stor glede av å gå på konserter og på pub, noe han ofte gjorde alene. Dette spesielt i perioder da han hadde mye energi og impulsivitet. I disse periodene var han «verdensmester», handlet mye, snakket mye uten sammenheng og var mye ute på byen. I perioder da dette manglet oppholdt han seg mest i leiligheten sin, etter arbeidstid. Disse periodene var preget av lite snakking, negativt selvbilde og desorientering.

Periodene med svingende stemning oppstod etter hvert med kortere tidsintervall. Et tiltak som ble gjort var å redusere arbeidstiden til tre dager i uken, da personalet mente han jobbet for mye. Noen av personalet som hadde jobbet i mange år med ham, fra institusjonstiden, mente han var lat og kunne bedre.

Da Erik var 58 år brøt han lårhalsen, samme år døde også hans mor. Etter dette var der nesten ingen pause mellom hans svingende stemningsleie. Han var mer deprimert enn glad. Atferden endret seg til å bli mer utagerende. Han frøs i situasjoner, vandret og svettet mye uten grunn. I periodene med vandring, virket han sint, stresset og rastløs. Utageringen gjorde seg gjeldene med trusler mot enkelte av personalet, både verbalt og fysisk.

Etter fylte 60 år ble han utredet av spesialhelsetjenesten. De påviste diagnosen bipolar lidelse og medisinerer etter det. Han greide ikke å fungere i jobb etter dette, og ble etter hvert førtidspensjonert. Dette ble en stor sorg og verkebyll for Erik. Verkebyll på den måten at det var vanskelig å forklare han at veldig mange personer går av med førtidspensjon. For han ble førtidspensjoneringen enda en bekreftelse på mestringstap, og han slet med å aksepterte forklaringene.

Etter dette ble det fler og fler funksjonstap. I perioder trengte han hjelp til personlig hygiene, da han ikke brydde seg om hvordan han så ut. Han var i to perioder på Dagpsykiatrisk Senter (DPS). De hadde liten erfaring med mennesker med utviklingshemning, og de mente han hadde bedre nytte av at et ambulerende psykiatrisk helseteam kom hjem til ham. Dette var en ordning som fungerte for Erik.

#### **4.2.2 Andre Kasus**

Are er en ung mann på 19 år som jeg jobbet sammen med under en praksisperiode i vernepleiestudiet. Han har diagnosen lett til moderat psykisk utviklingshemning og infantilautisme, men har et godt talespråk. Are er enebarn og bor hjemme hos mor og far. Are snakket mye om at han var voksen og bestemte selv. Han ga sterkt inntrykk av at han ville flytte i egen leilighet nært et søskenbarn som han har tette relasjoner til.

Opp gjennom barneårene og til dagsdato har Are vært på avlastning med faste tidsintervall. Etter at avlastningen byttet lokasjon greier ikke Are være der. Tiden før avlastningsperiodene ble han urolig, utagerende mot mor, sov dårlig og gråt mye.

Are var opptatt av musikk, og spesielt grandprix for barn. Han hadde god innsikt i artistene som hadde deltatt, både når og hvor. Are er selv musikalsk, og spiller i band. Fritiden ble for det meste tilbragt hjemme sammen med mor og far. Han deltok i aktiviteter sammen

med bandet de gangene de skulle opptre. Dagene før opptreden var Are ekstra kontaktsøkende, og snakket usammenhengende om flere tema. Dagen etter opptredener greier han ikke møte på jobb, han er utslitt sier han selv.

For å komme seg til og fra jobb ble Are hentet av personalet på arbeidsplassen. Avtalen var at han skulle hentes og bringes fra et annet sted, cirka fem minutter fra hjemmet, som en selvstendighets trening. Dette fungerte ikke for ham, så moren måtte kjøre Are til jobb i denne perioden. Dette for at han i det hele tatt skulle møte på arbeid. Rutinene rundt transporten ble etter hvert gjort om, slik at mor ikke ble belastet med oppdraget.

På arbeidsplassen hadde Are sitt eget «kontor», hvor han utførte de samme arbeidsoppgavene som de andre kollegaene. Grunnen til dette var at han ble urolig og ukonsentrert hvis noen av hans kolleger snakket til ham, eller hvis der var høy lyd i lokalet. For å stenge ute faktorene som distrahererte ham benyttet han øretelefoner. I lunsjen snakket Are mye og usammenhengende, han krevde å få kontakt med den personen som satt ved siden av. Han kunne virke stresset ved at han blant annet snakket fort, pirket på kanter og satt urolig på stolen.

Etter lunsj gikk han nesten aldri inn på «kontoret» igjen for å jobbe. Han var da i fellesområdet og hørte på musikk, til han skulle reise hjem. Dette virket helt naturlig for ham, som om han var hjemme i sin egen stue.

Der var et tverrprofesjonelt ansvarsgruppemøte om Are sin utvikling etter han begynte å jobbe, og målene for ham fremover. På dette møte deltok mor, voksenhabiliteringen, voksenopplæringen, bo- og miljøtjenesten v/avlastningsavdelingen, primærkontakt på arbeidsplassen og virksomhetsleder. Hver av aktørene evaluerte perioden og voksenopplæringen kom med et mål de jobbet mot. Målet var at Are skulle ta buss alene, fra hjemmet og til voksenopplæringen. Dette var et mål for å gjøre han selvstendig til å mestre å ta buss alene til jobb. Are hadde snakket mye om dette med å ta buss og å være voksen, men vi hadde ikke skjönt sammenhengen. Mor kunne i ettertid fortelle at Are hadde vært svært opptatt av å greie dette. Det hele eskalerte og til slutt holdt Are på å hoppe ut av mors bil i fart, fordi han ville gå hjem fra steder han aldri hadde gått før.

Episoden førte til utagering overfor mor, der mor måtte fjerne seg fra situasjonen. Are kan være både fysisk og verbalt utagerende overfor henne. Denne gangen var det spesielt fysisk, og mor måtte låse seg inne på sitt rom. Are var ikke på jobb på flere dager etter

dette. Da han kom tilbake på jobb fortalte han om hendelsen som «*uheldig episode, mor ble lei seg og hun fikk vondt, men hvorfor vill hun ikke snakke med meg?*». Mor fortalte at Are var svært irritert for ikke å få viljen sin, snakket usammenhengende og hadde ikke tatt imot korreks fra henne. Han hadde da slått henne. Etter episoden var han svært lei seg for det som hadde skjedd, men skjønte ikke helt hvorfor mor var lei seg.

### 4.2.3 Tredje kasus

Historien om Stig er tatt fra Tidsskrift for psykisk helsearbeid, skrevet av Tarjei Hovden og Trine Lise Bakken. Artikkelen heter «*Utviklingshemning, autisme og schizofreni: En pasienthistorie om kommunale tjenester*» (idunn). (vedlegg 1). Stig er en ung mann i tjueårene. Gjennom sin oppvekst har han bodd i flere bemannede boliger, og bor nå i heldøgnbemannet bolig. Stig har hatt en turbulent oppvekst hvor han blant annet opplevde krenkelser, dette har ført til at han er følsom for andres væremåter, språkbruk og han er utrygg på eget selvbilde.

Stig har hatt et lenger opphold på psykiatrisk døgnbemanning. Under dette oppholdet ble han medisinert med en depotmedisin for psykose. «*Utredning av evnenivå, autismspekterdiagnose og schizofreni ble gjort i spesialhelsetjenesten*» (Hovden og Bakken 2015:245). Etter at kom tilbake til boligen hadde han ingen utagering de første månedene. Utageringen økte så noe, og personalet i boligen fikk veiledning i blant annet observasjoner for å avdekke angsttegn og muligheter til forebygging. Personalet observerte Stig i forskjellige situasjoner, slik at aktivitetsnivået kunne tilpasses ham. De gjorde også tiltak, etter veiledning fra spesialhelsetjenesten, angående Stigs sosiale kontakt. Det ble lagt opp til at Stig kunne styre kontakten med personalet, ved at de spurte ham om han for eksempel ville se på film sammen med dem. Videre opplæring og veiledning gjøres i boligen av en fagansvarlig, og direkte rettet mot Stig. Denne måten å nærme seg Stigs utfordringer på kan se ut å ha god virkning, da utageringene, både verbalt og fysisk, har avtatt, jfr grafisk fremstilling (Hovden og Bakken 2015:244) (Hovden og Bakken 2015:243ff).

### 4.3 Drøfting

I dette kapittelet skal jeg drøfte teori og de tre kasusene som ble presentert i punkt 4.2. De tre spørsmålene som jeg presenterte innledningsvis vil være førende for drøftingen. Dette for å forsøke å besvare min problemstilling på best mulig måte.

Personer med utviklingshemning og autisme har ofte blitt referert til som at «*de bare er sånn*», når de ikke vil stå opp eller slår rundt seg og knuser ting. Jeg har også registrert at de blir betegnet som «*late*», når de ikke vil være med på turer uten mål og mening. Videre har jeg hørt utsagn som: «*de må være med sammen med de andre, de kan ikke bare være hjemme*». Tantam (2002), og Myers og Winters (2002), hevder at «*Sterotypier og utfordrende atferd som selvskadende atferd, rasing av omgivelsene eller aggresjon, har blitt beskrevet som atypiske symptomer hos mennesker med utviklingshemning og autisme*» (Bakken 2012:32).

#### 4.3.1 Hva er diagnostisk overskygging?

Diagnostisk overskygging, å ikke påvise diagnoser men tilskrive atferd grunndiagnose, kan gjøre at vi påfører våre brukere unødige lidelser over tid, og forringer deres liv (jfr.4.1.1). For en bruker som er avhengig av vår hjelp er det vesentlig at vi som helsepersonell er observant på store endringer hos en person. Endringstegnene kan være tegn på psykiske lidelser, somatisk sykdom eller kroppslige plager. Bakken (2012), nevner at tegn på fortvilelse ved depresjon, store ubehag og angst kan av personer rundt brukeren oppfattes som motorisk uro, rop eller selvskading. Ofte blir denne type atferd sett på som upassende.

Til nå har det vært vanlig å behandle utfordrende atferd med beroligende medikamenter (Bakken 2012:31). Dette er muligens det som kan ha vært tilfelle i kasus 1, siden Erik ikke har fått hjelp til blant annet sin fortvilelse som gjorde ham handlingslammet i så mange år. Hvis en i tidligere år hadde forsøkt å diagnostisere istedenfor å dempe uvanlig atferd kunne Erik muligens vært spart for mye ubehag. Det som er vanskelig å forstå fra mitt ståsted, er at oppfatningen av mennesker med psykisk utviklingshemning frem til 1980-årene, var at de ikke hadde kognitiv kapasitet til å ha psykiske lidelser. Dette sier Bakken (2012), var et syn flesteparten i fagmiljøene rundt mennesker med utviklingshemning



hadde. Linnaker (1994) og Nøttestad (2004), sier at forskning på mennesker med utviklingshemnings psykiske helse først ble forsket på i årene rundt desentraliseringen av omsorgen til utviklingshemmede (Bakken 2012:24).

Det kan være forståelig, utfra dette, at Erik ikke fikk avdekket sin diagnose tidligere. Dette er historie som vi som helsepersonell på alle nivå må arbeide for at ikke skal forlenges langt ut i fremtiden. Det er viktig at vi lærer oss å se tegn på angst, da det spesielt for mennesker med utviklingshemning og autisme er flere ganger større sannsynlighet for å oppleve en angstlidelse enn for normalbefolkningen.

Nyere studier av representative utvalg viser at personer med utviklingshemning har høyere forekomst av psykiske lidelser enn i normalbefolkningen (Cooper mfl.,2007; Smiley mfl.,2007). Spesielt i forhold til utviklingshemmede med utfordrende atferd har forekomst av psykiatriske symptomer vært studert (Emerson, Moss og Kiernan, 1999; Dudley mfl.,2007), og konklusjonen er samstemt om økt forekomst (Bakken 2012:24).

For meg blir det spesielt viktig å fange opp våre yngre brukere, som Are og Stig, hvis de har en skjult diagnose på grunn av sine særegenheter. Disse to personene har hele sitt voksne liv foran seg og trenger vår forståelse og kompetanse for å få et verdig liv.

#### **4.3.2 Hvilke konkrete tegn er det personalet kan gå glipp av som følge av diagnostisk overskygging?**

I de tre kasesene som ble presentert tidligere i oppgaven, ser jeg likhetstrekk ved at alle tre har slitt med forskjellige former for utagering (jfr. Pkt. 4.1.4). Dette har ikke nødvendigvis blitt fanget opp som annet enn at personene er urolig og utagerende. Selv om der er stor aldersforskjell mellom Erik, Are og Stig, kan det virke som om enkelte utfordringer som for eksempel angst og depresjon fortsatt ikke fanges opp av personalet i boligene. Bakken (2015), nevner at dette eksempelvis registreres ved at en person puster fortore, svetter mye, sinne, ødeleggelser, truende atferd og selvskading (Bakken 2015:49). Disse symptomene blir ofte sett på som del av den kjente diagnosen. At vi som helsepersonell til tider velger å se vekk fra denne problematikken over lengre perioder, kan få store konsekvenser for våre brukere. Mæhle (2008), sier at: *«angst er det dominerende psykiske problemet hos*

*mennesker innen autismespekteret, opptil 84 %»* (Eknes mfl. 2008:95). Hvis vi ser på Eriks historie, så var han passert seksti år før han fikk hjelp for sin bipolare lidelse. For ham har dette ført til mange år med stemningssvingning fra depresjon til mani. Disse periodene var han psykisk utladet på grunn av at han brukte stor energi for å komme gjennom hverdagen. Når arbeidsdagen var over og han kom hjem var han utslitt, og trengte restitusjon resten av dagen. Han ble derfor sett på som «*lat*» av enkelte av personalet, fordi han ikke ønsket å delta på felles aktiviteter.

Hadde Erik fått hjelp for sin bipolare lidelse tidligere kunne mange unødige situasjoner vært unngått for hans del, j.fr (spørsmål 3). Personalet ville også enklere forstått hvorfor han ikke ønsket å delta i felles aktiviteter. De kunne da hatt et samarbeid med for eksempel spesialhelsetjenesten, slik at de fikk opplæring og veiledning i god samhandling i forhold til Eriks situasjon. Dette hadde skapt mestringsleden både for Erik og personalet. For personalet kunne unødig tidsbruk på negative hendelser blitt brukt konstruktivt til et positivt syn på samhandling.

Når man har det rette verktøyet, og vet å benytte det for å utføre oppgaver, kan samhandlingen gå bedre. For å komme til det punkt at spesialhelsetjenesten kobles inn kreves det av oss helsepersonell at vi våger sette ord på det vi ser og opplever hos en person. Vi som helsepersonell kjenner våre brukere godt, og vet når noe er galt. Dette må vi være bevisst. Pårørende skal kunne ha den trygghet i at vi, de profesjonelle, reagerer når noe ikke er rett. Samtidig må vi være bevisst på at alle observasjoner vi gjør ikke nødvendigvis er tegn på en diagnose. Vi må vokte oss for ikke å overdiagnostisere. Dette kan gi brukere like store utfordringer som diagnostisk overskygging. De kan komme i skade for å bli feilbehandlet.

Som helsepersonell må vi være bevisst den makt vi kan ha i forhold til en bruker. Våre dokumentasjoner er viktige for å bygge opp under den behandling en bruker kan forvente seg. Det gledelige er å se at når en person blir fanget opp i systemet, som i Stigs tilfelle, så fungerer det tverrprofesjonelle samarbeidet, selv om der var uenigheter mellom profesjonene tidligere. Dette vil på lang sikt komme både Stig og boligpersonalet til gode. For Stig kan det føre til god mestringsfølelse, det å bli gitt muligheten til selv å bestemme om han vil være sosial eller ikke. At han blir lært metoder for tilbakemelding som «*ikke provoser meg*» (Hovden og Bakken 2015:244), istedenfor utagering ved å slå, kan hjelpe han med å takle angsten.

Våre brukere oppholder seg gjerne i flere miljøer i løpet av en dag. Miljøene er eksempelvis bolig, jobb, fritidsaktiviteter. I de forskjellige miljøene vil de oppleve både kjente og ukjente situasjoner, noe som kan gi forskjellige reaksjoner fra dag til dag. For at vi som helsepersonell skal kunne hjelpe våre brukere er det vesentlig at vi har et tverrprofesjonelt samarbeid med aktuelt personale. Vi legger da et bedre grunnlag for å hjelpe våre brukere til felles å nå samme mål. En person kan oppleve noe i et miljø som får store konsekvenser i et annet. Jeg tenker her spesielt på kasus to, Are. Det jeg ser helt klart fra mitt ståsted, er at for Are hadde det vært til stor nytte om fagpersonene som var involvert i hans liv hadde et tettere samarbeid. De forskjellige profesjonene ville da hatt muligheten til å sette mål for Are som samsvarte med hans forutsetninger, og dermed kunne forebygget angst. Are hadde fått en roligere og mer forutsigbar hverdag med kjente krav.

I dag stilles det store krav til tverrprofesjonalitet i politiske dokument. Et eksempel er fra meld. St. 29 (2012-2013), Morgendagens omsorg, som legger vekt på samarbeid mellom stat og kommune. Dette gjelder både mellom sektorer og mellom avdelinger i de forskjellige sektorene (Meld. St. 29, 2012-2013). Regjeringen legger i Meld. St 18 (2010-2011), blant annet vekt på viktigheten av å «*fange opp-følge opp, målrettetkompetansestyrket læringsutbytte, samarbeid og samordning – bedre gjennomføring*» (Meld. St. 18 2010-2011: pkt 3), i vår samhandling rundt personer som trenger særskilt hjelp.

For at våre brukere skal kunne oppleve en så god livskvalitet som overhode mulig er det viktig at vi, helsepersonellet, er beviste på hvordan vi utfører vår jobb. Tanken må være at det er brukerne som skal stå i fokus gjennom en dag, og ikke nødvendigvis hva som står på planene for dagen. Enkelte ganger må man legge om tidsskjemaet, slik at brukeren har mulighet til påvirkning av hverdagen sin.

Hvis vi tenker oss kasus en, Erik, og kasus to, Are, er dette brukere som av personalet gjerne ble oppfattet som personer som uttrykte seg verbalt, og at de sa fra når noe var galt. Utfordringene var at de ikke greide å sette ord på ubehag og frustrasjon. Erik som var oppvokst i institusjon, var svært tilbakeholdene med å be om hjelp fra personell han ikke hadde tette relasjoner til. Erfaringer fra tidligere år, har gjort ham skeptisk. Han var ofte verbalt utagerende, stresset, svettet mye og gikk med stive bevegelser de gangene han hadde ukjent personale sammen med seg. Han ble av mange stemplet som en person som

var uhøflig og ikke ønsket å være sammen med nytt personale. Kunne det være at han viste tegn på angst i situasjonen? De «uhøflige» episodene, skjedde hyppig i perioder med mye fravær blant det faste personalet, eksempelvis under ferieavviklinger.

I kasus to, Are, har vi et menneske som er i starten av voksenlivet og tydelig trenger veiledning. For at Are skal kunne få et verdig liv som voksen, og unngå så langt som mulig Eriks erfaringer, er det vesentlig at de arenaene han oppholder seg på samarbeider. Da er der mulighet for hurtigere å avdekke områder Are viser uro på, som eksempelvis ved høy lyd og plasser med mange mennesker som eksempelvis på bussen. På den måten er der muligheter for stabilitet rundt ham, noe som kan gi ham en bedre hverdag.

Bakken (2015), sier at der er nesten usynlige overganger mellom bekymring, engstelse og angst. Dette kan gjøre at personer med forståelsesvansker, som ved autisme, mister oversikten selv om de egentlig har evnene til å gjennomføre en oppgave. Personene får for mange inntrykk som skal bearbeides både kognitiv og sensoriske, slik at viktig informasjon ikke når frem. Slike situasjoner kan skape engstelse (Bakken 2015:125).

### **4.3.3 Hva er det som hindrer personalet i å se tegn på diagnostisk overskygging?**

Som helsepersonell står vi ovenfor store utfordringer i forhold til å utføre tjenestene vi er pålagt. I Helse- og omsorgstjenesteloven formålsparagraf § 1-1, punkt seks og syv, slås det fast at helsepersonell skal: «sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for en enkeltes integritet og verdighet og bidra til at ressursene utnyttes best mulig» (Helse- og omsorgsdepartementet).

Ser man på de stramme økonomiske rammene enkelte kommuner opplever, kan det være en utfordring å opprettholde dette. I mange tilfeller blir våre ledere tvunget til å velge de rimeligste personalressursene, som gjerne er ufaglærte, for å få budsjettene til å gå opp. Det er ikke noe galt med ufaglært arbeidskraft, en plass må alle begynne for å lære.

Utfordringene kan derimot komme som perler på en snor når der blir for mange ufaglærte på en plass. De har ikke alltid de samme betraktningene rundt brukeren og viktigheten av observasjoner som en fagutdannet arbeidstaker. Samtidig er de ofte redd for å ikke gjøre en

god nok jobb, og er prisgitt at faglærte kolleger veileder godt i forhold til den enkelte bruker. Denne samhandlingen kan bidra til å sikre god kvalitet i arbeidet. Utfordringen kan her bli økonomi. For dersom vi har økonomiske rammer til å ha to personer på en bruker, så er der kanskje ressurser til kompetanseheving av de ufaglærte?

En annen utfordring kan være at våre nye ufaglærte kolleger kan tilegner seg en eventuell negativ kultur som kan finnes på arbeidsplassen. Dette med tanke på holdninger og oppfatninger av samarbeid med brukere.

Et menneske med utviklingshemning og autisme har ofte vansker med å forklare seg, samt å gi uttrykk for ubehag eller smerte. I mange tilfeller kan brukeren bli betraktet som en vanskelig og utagerende person, istedenfor å være spørrende til hvorfor brukeren reagerer som han gjør. I Lorentzen og Øyslebø (2003), betraktes utagering ikke som et resultat av utviklingshemningen, men heller som en faktor i forholdet mellom miljøet rundt personen og personen (Lorentzen 2003:155). Mennesker med psykisk utviklingshemning og autisme har behov for stabilitet og forutsigbarhet i hverdagen, for å ha mulighet til så god livskvalitet som mulig. De forstår ikke nødvendigvis andre personers væremåter og handlinger.

Det er viktig for helsepersonell å være klar over at det i denne gruppen mennesker er der gjerne spesielle måter å utføre oppgaver på, og at dette er personavhengig på lik linje med normalt fungerende mennesker. Lorentzen og Øyslebø (2003), sier at mennesker med utviklingshemning trenger nærpå personer som kjenner dem godt i alle situasjoner, slik at en kan oppnå en felles forståelse i situasjoner. Det må tas hensyn til brukerens forutsetninger i samhandlingen for å oppnå utvikling og opplevelse (Lorentzen 2003:155). Bakken (2015), sier at «*mangel på forståelse skaper et stort behov for forutsigbarhet i personens nærmiljø*» (Bakken 2015:14). Ved å ha personale som vet at for eksempel lite søvn, irritabilitet, uro, vandrings og aggresjon, ikke er vanlig atferd for brukeren kan vi lettere fange opp stress og angst symptom.

I kasus tre om Stig, jfr vedlegg 1, kan vi se at forutsigbarhet og stabilitet er noe miljøet rundt han ved hjelp av spesialhelsetjenesten har tatt tak i. Her har de et godt samarbeid for hvordan eksempelvis nytt helsepersonell skal introduseres, slik at de får god forståelse for ham og hans behov. På denne måten opplever ikke Stig at der hele tiden er ukjente personer rundt ham. Stig kan få følelsen av stabilitet, det blir trygt. Når et personale blir introdusert på denne måten, over tid, er der gode muligheter til å fange opp Stigs særegne

måte å uttrykke seg på. På denne måten kan også hans eventuelle svingning i dagsform fanges opp. Å introdusere nytt personale, på samme måte som i Stigs tilfelle, hadde vært nyttig i de fleste tilfeller. I kasus en kunne man muligens fanget opp store stemningssvingninger i en langt tidligere fase dersom personalet hadde vært benyttet på samme måte som i kasus tre. For Erik kunne hverdagen følt mer stabil, og de rundt ham hadde blitt bedre kjent med ham. Ved å følge en lignende oppdekking av personale ville antallet personer rundt brukeren blitt mindre. Disse personene ville kjent ham bedre og visst når situasjonen ikke var tilfredsstillende for ham. Muligens ville dette ha gitt en forutsigbarhet i hverdagen som kunne redusert hans personlige stress, som ga ham utfordringer enten mot depressive- eller maniske perioder. Hans selvbilde kunne blitt styrket ved at utageringene muligens hadde avtatt. Mestringstap kunne blitt til mestring og en styrket selvfølelse.

Som ufaglært, og gjerne i en lav stillingsprosent, kan det bli lange perioder uten at arbeidstakeren er sammen med brukeren. Dette er også noe som er medvirkende til at det kan være vanskelig å få god oversikt og innsikt i den enkelte brukers liv.

Vi har i flere år opplevd mangel på fagpersonell innen helsesektoren, også på min arbeidsplass. Dette har gjort at bruken av blant annet sykepleiere fra vikarbyrå har vært stor. Personene som blir innleid har ofte tidsbegrensede kontrakter. Dette medfører at det kan bli ustabil antall personell rundt en bruker. Det vi har opplevd rundt personene fra vikarbyrå, er at de ikke snakker og forstår norsk godt nok.

For oss som kolleger kan innleide sykepleiere fra vikarbyrå oppleves både positivt og negativt. Det positive er at vi får faglærte kolleger. Mens det negative kan være at vi får utfordringer hos våre brukere på grunn av at de ikke blir forstått godt nok. Dette kan gi «norske» faglærte ekstra utfordringer med at de for eksempel må bruke en del av sin tid unødig til brannslukking. Kommunikasjon er en viktig, om ikke den viktigste, faktoren for god samhandling. Hvordan kommuniserer vi så? Eide og Eide (2007), sier at kommunikasjon er «*utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter*» (Eide og Eide 2007:17). De sier videre at aktiv lytting er den viktigste ferdighet i profesjonell hjelpende kommunikasjon. Dette kan for eksempel være, atferd som viser at man er oppmerksom på den man snakker med, omformulere det den andre sier for å sjekke budskapet eller stille utdypende spørsmål om temaet. (Eide og Eide 2007:23).

Mangelfull kommunikasjon kan utgjøre en stor fare for at viktige tegn på andre diagnoser blir oversett. Mangelfull kommunikasjon kan komme av at brukere gir opp å forklare seg til enkelte av personalet på grunn av at de ikke klarer å gjøre seg forstått. Kanskje svarer brukeren det han vet personalet ønsker å høre, blir passiv, eller i verste fall responderes det med uønsket atferd. Eide og Eide (2012), sier at mestring kan skapes ved å lytte og å være en samtalepartner som setter realistiske perspektiv på fremgangsmåter til å løse en oppgave (Eide og Eide, 2012:56).

## **5.0 Avslutning**

### ***5.1 Oppsummering***

Gjennom denne oppgaven har jeg drøftet forskjellige sider av diagnostisk overskygging i forhold til mennesker med utviklingshemning og autisme. Det som ble avdekket gjennom drøftingen var at diagnostisk overskygging, og psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning ikke var et tema man snakket om for flere tiår tilbake. Synet på denne menneskegruppen var at der ikke fantes psykiske lidelser blant dem. Beroligende medikamenter ble mye brukt ved utfordrende atferd, uten kartlegging av årsak til atferd.

Kompetansen om brukergruppen mennesker med utviklingshemning og autisme må styrkes. Helsepersonell må ha innsikt i hvilke tegn som kan signalisere psykiske lidelser.

Der er utfordringer for kommunene i forhold til mangel på fagutdannede ressurser. Regjeringen har gjennom sine meldinger til Stortinget, lagt forventninger om større bruk av tverrprofesjonelt samarbeid. De signaliserer også at våre arbeidsoppgaver må gjøres på en mer effektiv måte.

### ***5.2 Konklusjon***

Problemstillingen og utgangspunktet for denne oppgaven var *«Hva er diagnostisk overskygging, og hva skal til for å unngå dette overfor mennesker med utviklingshemning og autisme?»*

I starten av oppgaven gikk jeg inn med en førforståelse som sa at diagnostisk overskygging av mennesker med utviklingshemning og autisme skjer, uten å helt forstå hvordan dette var mulig i vår opplyste verden. Etter å ha jobbet meg gjennom oppgaven ved hjelp av faglig litteratur, begynner jeg å ane hvordan dette er mulig. Menneskesynet som var i fagmiljøene frem til rundt 1980, overfor denne gruppen mennesker var snever. Vi hadde lite kunnskap og trodde de var ulik normalbefolkningen i reaksjonsmønster. Den gang var oppfatningen at mennesker med utviklingshemning ikke hadde mulighet til å utvikle blant annet



psykiske lidelser. Deres måter å respondere på, ofte uønsket atferd var et resultat av grunndiagnose. jfr punkt 4.1.1. Fagmiljø og institusjonene før ansvarsreformen hadde stor makt, og var gjerne lukkede miljø. Noe som førte til et mindre samarbeidet og muligens innsyn mellom kommune og institusjon. Dette medførte at en ikke hadde så god innsikt i hverandres fagmiljø.

For meg kan det synes som at dette er av stor betydning for hvordan og hvilken behandling mennesker med utviklingshemning fikk da de ble overført til kommunehelsetjenestene. Vi som da skulle bistå hadde muligens ikke god nok kompetanse på området. Spørsmålet blir om vi i dag over tjue år etter reformen har økt kompetansen vår på området? For å kunne samhandle med mennesker som har utfordringer i å gi uttrykk for hvordan de egentlig har det, kreves det at vi som helsepersonell og vernepleiere, er våken og observante i hverdagen. Våre brukere er avhengig av at vi greier å tyde deres signal på misnøye og annen lidelse.

Det gjelder også å ha et våkent blikk på våre brukere som er stille og trekker seg vekk fra situasjoner. Det kan hende at disse personene sliter vel så mye med psykiske lidelser som de som viser frustrasjonen gjennom utagering. Bakken (2015), viser til et engelsk studie av barn og unge med ulik grad av utviklingshemning opp mot sosiale forhold. Undersøkelsen ble gjort med tolv års mellomrom. Det som viste seg var at de som hadde lave sosiale ferdigheter i første undersøkelse, viste tegn til «*Sterkt sosialt tilbaketrukne 12 år etter*» (Bakken 2015:85). (jfr. Punkt 4.1.6.4). For oss som helsepersonell er det like viktig å se de stille personen, og ikke bare de som roper høyest. Vi har et ordtak som sier «*Stillest vann har dypest grunn*», dette tror jeg er gjeldende for alle menneskegrupper.

Vi vet i dag fra forskningsresultater at mennesker med utviklingshemning og autisme har langt større sannsynlighet til å utvikle psykiske lidelser enn befolkningen ellers. Personer med lett psykisk utviklingshemning har dobbel så stor risiko, mens personer som har alvorlig utviklingshemning har tre – fem ganger så stor sannsynlighet til å utvikle psykiske lidelser. Jfr. Punkt 4.3.2. Når vi vet dette er det fra mitt ståsted helt klart at det bør kreves av det personellet som skal bistå her, at de har god kunnskap om mennesker med utviklingshemnings utfordringer. Det kreves skolering. Jeg tenker tilbake på mitt eget møte med mennesker med utviklingshemning. Også jeg begynte som ufaglært for ti år siden. Jeg hadde ingen kunnskap om utfordringene jeg kunne møte. Det jeg ble fortalt av personalet, i

en hektisk hverdag var, at personen for eksempel Erik «bare var sånn». Det at han hadde spesielle utfordringer og hadde hatt det hele livet, ble ikke lagt vekt på å viderefremidle. Slik jeg ser det må vi alle ta et ansvar for å sette ord på tankene vi gjør oss i samhandling med andre. Det er spesielt viktig å viderefremidle kunnskap til nytt personell. Det er ikke etisk riktig å la et menneske slite med utfordringer uten å ta grep for å hjelpe.

Regjeringen har i Meld.St.16 (2010-2011), kapitel 5, slått fast at der er i dag mangel på helse- og høgskole utdannet personell i omsorgstjenesten. I tillegg er der stort sykefravær og stor andel deltidsstillinger (Helse og omsorgsdepartementet 2010-2011). Kan dette være noe av årsaken til at mennesker med utviklingshemning og autisme fortsatt opplever diagnostisk overskygging? Brekk (2014), nevner også Meld. St. 16, som viktig med tanke på samhandling på flere arenaer. Han mener at dette er en erkjennelse fra våre myndigheter om at vi må samhandle tverrprofesjonelt for å unngå et splittet fagfelt. Dermed kan vi oppnå bedre kvalitet og effektivitet i våre tjenester (Brekk 2014:54). Hverdagen oppleves hektisk for de fleste, det å ha et tverrprofesjonelt samarbeid, mener jeg er en god måte å utnytte kompetanse på. Vi får da en mulighet til et helhetlig tjenestetilbud til våre brukere i og med at vi samarbeider med flere profesjoner. Det kan da bli langt enklere å avdekke for eksempel psykiske lidelser hos våre brukere, med å bruke kompetansen til våre tverrprofesjonelle kolleger. Våre brukere kan få en diagnose og rett behandling.

### **5.3 Refleksjon**

Gjennom denne oppgave er der mange tanker som har gjort seg gjeldende. Jeg føler for min egen del at jeg er kommet et godt skritt videre med tanke på oppmerksomhet inn mot fremtidige brukere. Jeg har skjønnet at uønsket atferd ikke kommer ut av det blå, men har en grunn. Gruppen menneske jeg har sett på rundt oppgaven er stort sett voksne, men hva med barna? Hva med de som skal vokse opp, som går i barnehage, skole og blir sett på som personer med uønsket atferd? Vektlegges det i for eksempel førskolelærer- og lærerutdanningen, at mennesker med utviklingshemning har behov for ekstra tilrettelegging i forhold til å oppfatte og bearbeide informasjon? Jeg er ikke så sikker på det, etter å ha hatt samtaler med blant annet nyutdannede førskolelærere. De sier at dette området er lite vektlagt. Jeg ser i meld. St. 18 (2010-2011), at lærerne i skolen melder om

store utfordringer med utfordrende atferd, og at de ikke har kompetanse til å møte dette. I samme melding slås det fast at foreldre til barn med utviklingshemning har valgt å flytte barna ut av ordinær skole, da de følte at læringsmiljøet ble mer tilrettelagt i spesial enheter. Disse barna viste seg i ettertid å ha mangel på venner og sosialt liv. Barna som forble i ordinær skole hadde venner (Meld. St.18 2010-2011).

Vil vi i all fremtid ha et klassesamfunn på denne måten, at enkelte grupper fortsatt er segregert? Uten å integrere greier vi heller ikke fange opp og forstå behovet til, kanskje, stigmatiserte grupper.

Et annet område det er viktig å tenke over er faren for å overdiagnostiserer og feilmedisinering. Dette kan føre til minst like mange traumer for et menneske som underdiagnostisering. I dagens samfunn er det viktig å stille diagnoser, kanskje gjøres dette for fort? Noen ganger er det helt menneskelig å reagere uten å få en diagnose av den grunn. I en artikkel nevner overlege og spesialist i allmennpsykiatri, og forsker ved Gillberg Neuropsychiatry Centre, Sahlgrenska Academy, Lena Nylander faren for overdiagnostisering (Vedlegg 2). Det hun legger vekt på er at vi i dag så snart vi møter noen som har utfordringer med sosialt samspill, så har de Asbergers syndrom (Lena Nylander 2015).

For meg blir dette en artikkel til ettertanke, og jeg legger den ved som vedlegg 2.

## LITTERATURLISTE

Bakken, Trine Lise og Mette Egelund Olsen (red.) (2012). *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Bakken, Trine Lise (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bakken, Trine Lise og Sissel Berge Helverschou (2008). Utredning av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I Jarle Eknes, Trine Lise Bakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle(red.) *Utredning og diagnostisering utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Kap.16. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Brekke, Åge (2014). Profesjonsbygging og avtalt samarbeid. I Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård (red.). *Tverrprofesjonelt samarbeid- et samfunnsoppdrag*. Kap.3. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Dalland, Olav (2012). *Metode og oppgaveskriving*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Direktoratet for e-helse (2016). *ICD-10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. 10.revisjon. Oslo: Direktoratet for e-helse.  
URL: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1> (lest 23.04.16).

Eide, Hilde og Tom Eide (2012). *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eknes, Jarle, Trine Lise Bakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle (red.) (2008). *Utredning og diagnostisering, utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Endresen, Arne (2014). Virksomhetens sosiale kapital – et analytisk perspektiv for å studere tverrfaglig og tverrprofesjonelt samarbeid i organisasjoner. I Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård (red.). *Tverrprofesjonelt samarbeid- et samfunnsoppdrag*. Kap.16. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Kunnskapsdepartementet (2011). Meld. St.18 (2010-2011). *Læring og felleskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov*. Oslo: Departementet. URL: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-18-20102011/id639487/?ch=3> (lest 10.05.16).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). Meld. St. 16 (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Oslo: Departementet. URL: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?c> (Lest 20.04.16).

Helse og omsorgsdepartementet (2013). Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Departementet. URL: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/> (lest 07.05.16).

Helverschou, Sissel Berge og Kari Steindal (2008). Diagnostisering av autisme. I Jarle Eknes, Trine Lise Bakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle(red.) *Utredning og diagnostisering utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Kap.3. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Holden, Børge. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemning Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hovden, Terje og Trine Lise Bakken. (2015). Utviklingshemning, autisme og schizofreni: En pasienthistorie om kommunale tjenester. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*. 03/2015 (volum 11), s.239-248. URL: [https://www.idunn.no/tph/2015/03/utviklingshemning\\_autisme\\_og\\_schizofreni\\_enspasient\\_histor](https://www.idunn.no/tph/2015/03/utviklingshemning_autisme_og_schizofreni_enspasient_histor) (lest 20.04.16).

Kunnskapsdepartementet (2011). Melding til Storting 18 (2010-2011). *Læring og fellesskap*. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov. Oslo: Departementet. URL: <https://www.regjeringen.no/contentassets/baeeee60df7c4637a72fec2a18273d8b/no> (lest 07.05.16).

Mæhle, Ivar. (2008). Somatiske differensialdiagnostikk ved utredning av atferdsvansker og mulige psykiske symptomer. I Jarle Eknes, Trine Lise Bakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle(red.) *Utredning og diagnostisering utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Kap.7. Oslo: Universitetsforlaget AS.

SOR (2015). *E-læringskurs ved Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning, SOR*. URL: <http://kurs.helsekompetanse.no/sor> (lest 10.01.16).

Thuresson, Kent og Peter Berglund (2012). Bipolar stemningslidelse. I Trine Lise Bakken og Mette Egelund Olsen (red.) *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Kap.8. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tøssebro, Jan (2010). *Hva er funksjonshemning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Wigaard, Elisabeth (2015). Kognitiv overbelastning. I Trine Lise Bakken. *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk hele*. Kap.3. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

## Vedlegg 1: Utviklingshemming, autisme og schizofreni: En pasienthistorie om kommunale tjenester

[<Tidsskrift for psykisk helsearbeid03 / 2015 \(Volum 11\)](#)

# Utviklingshemming, autisme og schizofreni: En pasienthistorie om kommunale tjenester

av Tarjei Hovden og Trine Lise Bakken

Side: 239-248

[SammendragAbstract](#)

Side: 240

## Bakgrunn

Mennesker med utviklingshemming og autisme har stor sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse (Hellerschou, Bakken & Martinsen, 2011). Psykisk lidelse hos mennesker med utviklingshemming er et relativt nytt fagområde (ibid.). De siste 15–20 årene er disse utfordringene gradvis blitt definert som et eget fagområde. Atferdsendringer som følge av psykisk lidelse ble tidligere tilskrevet den funksjonshemmingen som utviklingshemming og autisme innebærer (ibid.). Forskning viser at psykisk lidelse kan forekomme hos så mange som 50 prosent i enkelte utvalg og hos cirka halvparten av voksne med utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse (Bakken, Hellerschou, Eilertsen, Heggelund, Myrbakk & Martinsen, 2010).

Schizofreni regnes som den alvorligste av de psykiske lidelsene (Bentall, 2003). Lidelsen innebærer alvorlig funksjonsfall en kombinasjon av vrangforestillinger, sansebedrag (hallusinoser), kaotisk (forstyrret) tale og væremåte, og negative symptomer som kraftløshet, apati og emosjonell avflating (WHO, 1992). Autismespekterforstyrrelse innebærer svekket evne til kommunikasjon og sosial samhandling samt et snevert og repetitivt atferdsmønster med svekket evne til abstraksjon (WHO, 1992).

Utviklingshemming er ikke en lidelse, men en administrativ kategori brukt om mennesker som skårer lavt på evnetester (ibid.). Lett psykisk utviklingshemming innebærer svekket evne til oppgaveløsning, egenomsorg og adaptive ferdigheter (WHO, 1992). En kombinasjon av utviklingshemming, autismespekterdiagnose og schizofreni vil for de fleste pasientene gi svært alvorlig funksjonsfall. I akutte faser vil personen ha behov for hjelp i nær sagt alle situasjoner gjennom dagen (Bakken, Friis, Løvoll, Smeby & Martinsen, 2007).



Utredning av mennesker med både utviklingshemning, autisme og psykisk lidelse er komplisert grunnet vansker med å skille tegn på funksjonshemningen fra den psykiske lidelsen (Helveschou, Bakken & Martinsen, 2011). Funksjonshemningen «skygger over» psykosen på grunn av symptomlikheter; et fenomen som har fått betegnelsen *diagnostisk overskygging*. Dette gjelder særlig for mennesker som både har utviklingshemning og autismspekterforstyrrelse (ibid.). Empirisk forskning på behandling, inkludert miljøbehandling, av schizofreni hos mennesker med både utviklingshemning og autisme er svært sparsom (Bakken, 2014).

I denne artikkelen ønsker vi å belyse miljøbehandling av psykose hos mennesker med utviklingshemning og autisme i kommunale tjenester etter endt utredning i spesialisthelsetjenesten.

## Miljøbehandling versus miljøarbeid

Betegnelsen *miljøbehandling* eller *miljøterapi* brukes i mange sammenheng. *Terapi* kommer fra gresk og betyr «kurere». Den opprinnelige betydningen heller mer i retning av «service» eller «reparere», underforstått noe som har gått i stykker. Terapibegrepet er altså knyttet til symptomer på lidelse. I denne artikkelen bruker vi miljøbehandling om samhandling og daglig oppfølging av mennesker med utviklingshemning som også har psykisk lidelse. Begrepet *miljøarbeid* brukes om daglig oppfølging av mennesker med utviklingshemning i kommunale tjenester. Miljøarbeid er et vidt

### Side: 241

begrep og fanger ikke på samme måte opp det miljøterapeutiske arbeidet som knyttes til intervensjoner hvor siktemålet er å redusere symptomer på psykisk lidelse og å gjenopprette ferdigheter som har vært svekket. Eller som ved demens, å kompensere for varig funksjonsfall.

Fagpersoner som gir miljøbehandling, vil hovedsakelig omtales som *miljøterapeuter*. Begrepet miljøterapeut er komplisert fordi det brukes om personer med høyskoleutdanning uten nærmere angivelse av arbeidsoppgaver. Imidlertid vil det i spesialiserte fagmiljøer også gis miljøbehandling av andre fagpersoner, for eksempel helsefagarbeidere. I denne artikkelen brukes derfor miljøterapi og miljøterapeut ikke strengt om behandling gitt av utelukkende personer med høyskoleutdanning, men av alle fagpersoner i en personalgruppe som gir systematisk miljøbehandling til personer med utviklingshemning og psykisk lidelse.

## Miljøterapeutiske prosesser

Innen psykiatrisk miljøbehandling står teori om *miljøterapeutiske prosesser* sterkt. John Gundersons teori om virksomme miljøvariabler – *beskyttelse, støtte, struktur, engasjement og gyldiggjøring* – (Gunderson, 1983) har hatt og har fremdeles sterk innflytelse på døgnbehandling i allmennpsykiatri i Norge (Bratheland et al., 1999). Overfor mennesker med utviklingshemning vil Gundersons teorier kunne tilpasses psykisk helsearbeid både i spesialisthelsetjenesten og i kommunale tjenester.

*Beskyttelse* er essensielt når personen har et lavt funksjonsnivå og ikke kan ivareta sine grunnleggende behov. Personer som har autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse har som regel et stort behov for beskyttelse (Bakken, 2014). Behandlingsmiljøet bør være preget av forutsigbarhet med høy grad av programklarhet, ro, fravær av kritikk og fiendtlighet, og tydelig kommunikasjon (ibid.). Forutsigbarhet er viktig for en person med autisme, som kan være preget av forvirring og vansker med å sortere både lyd, synsinntrykk og inntrykk fra sosiale interaksjoner.

*Støtte* er planlagte handlinger og ytringer i miljøet for at personen skal føle seg bedre, med gradvis økt selvfølelse og mestring (Gunderson, 1983). En person med autisme i bemannet bolig vil kunne mestre når det tilrettelegges for oppgaver som passer personenes kognitive profil. Dersom personen blir overvurdert, vil dette i mange situasjoner medføre stress, fortvilelse og angst (Bakken, 2011). Om det er riktig å ta over oppgaver eller motivere å personen til egeninnsats, bør vurderes fortløpende (ibid.). Særlig trening i sosiale ferdigheter kan være en utfordring for personer med psykose; spesielt for mennesker som også har utviklingshemning og autisme (Bakken et al., 2007).

*Struktur* er planlagte handlinger og ytringer i miljøet hvor målsettingen er struktur og økt forutsigbarhet (Gunderson, 1983). En dagsplan med oversikt over alle gjøremål og tidspunkter vil kunne strukturere hverdagen til en person med autisme med tanke på døgnrytme, søvn, måltid, hvile og aktivitet. Slike planer bør lages sammen med beboer.

*Engasjement* eller involvering er planlagte handlinger og ytringer som fører til at personen knytter seg aktivt til det sosiale miljøet rundt ham (Gunderson, 1983). Målset

## **Side: 242**

tingen er et bedret sosialt nettverk, positiv samhandling og felleskap i gode relasjoner, noe som forskning har vist har beskyttende effekt. Personer med autisme kan ha idiosynkratiske (personlige) måter å søke kontakt på (Bakken, 2011). Et eksempel kan være at en person med autisme sier «Du har blå genser på» i stedet for å si «Hei». Slike sosiale strategier kan være hemmende for sosial utvikling. Miljøene rundt personen bør derfor tilpasses slik at vedkommende allikevel kan oppleve felleskap. Særlig viktig er kunnskap om individuell kommunikativ stil (ibid.).

*Gyldiggjøring* eller validering er planlagte ytringer og handlinger som bekrefter personens selvfølelse, egenart og individualitet (Gunderson, 1983). Miljøarbeidet rundt mennesker med autisme er ofte preget av mye rutiner og struktur. Personalet i kommunale tjenester er vant til et «autismeregime» og har behov for ny kunnskap og veiledning når «deres» beboer med autisme viser funksjonsfall i forbindelse med psykose. Validering vil derfor innebære å stille krav ut fra personens forutsetninger på et gitt tidspunkt, for så å gradvis kunne oppmuntre til større grad av selvstendighet. «*Det er bedre å rose for oppgaver som mestres, enn stadig å kritisere det vedkommende ikke klarer*» (Berge & Repål, 2004, s. 163). Det vil være gunstig at miljøterapeutene forsøker å forstå hvordan tjenestemottakeren ser seg selv og sin verden, sette sine egne ord på denne oppfatningen og så sjekke ut om en har oppfattet den andres tanker, intensjoner og følelser rett (ibid.). Psykoterapeutisk forskning fremhever personenes opplevelse av terapeutens empati som en sentral suksessfaktor for å oppnå positiv endring. Den individspesifikke kunnskapen

hos miljøpersonale som gjerne har arbeidet med personen over lengre tid, er avgjørende for å kunne svare adekvat på personens uvanlige henvendelser for å kunne gyldiggjøre personens ytringer (Bakken, Eilertsen, Smeby & Martinsen, 2008).

## Pasienthistorie

«Stig» er en ung mann i tjuårene som har sammensatte vansker med lett utviklingshemming, autisme og schizofreni. Han hadde et lengre opphold i en psykiatrisk døgnavdeling før han ble utskrevet til sitt helgdøgnsbemannede botiltak. Han har hatt langvarige problemer med utagering og har bodd i mange ulike boliger med bemanning i oppveksten. Før utredning i spesialisthelsetjenesten hadde Stig hatt en svært vanskelig periode med fremtredende symptomer på psykose, panikkanfall og alvorlig fysisk utagering. I boligen har han 2 : 1-bemanning. Det er gjennomført samtaler med Stig der det har vært naturlig å spørre ham hva han tenker om miljøtiltak, og samtidig kunne være i kontinuerlig dialog om hans ønsker og behov. Artikkelen er anonymisert og gjort ugjenkjennelig.

Stig har foruten utviklingshemming, autisme og schizofreni en turbulent og krenkende oppvekst med flere ulike bosteder. Årsaken til psykisk lidelse er kompleks, og som stress- og sårbarhetsmodellen (Zubin & Spring, 1977) beskriver den hvordan biologiske forhold kan gi en sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse ved større påkjenninger – *stressorer*. Stig er tilsynelatende lett krenkbar, sårbar overfor andres menneskers ord og reaksjoner og har tydelig uttalt utrygghet med tanke på eget selvbilde. Idiosynkratisk og kaotisk væremåte og språkbruk gjør det i tillegg ekstra vanskelig for personer

### Side: 243

rundt å forstå og sette seg inn i Stigs situasjon og å handle med forsiktighet, tålmodighet og verdighet.

Når Stig utagerer, er det i form av trusler eller fysisk utagering mot miljøpersonalet og nærpersoner. Han er tydelig mistenksom. Han uttaler seg om andre personer han har paranoide ideer om, for eksempel mener han at en psykolog han hadde kontakt med for mange år siden, er «ute etter» ham. Denne psykologen og andre mennesker inngår i Stigs paranoide system som har bygget seg opp gjennom mer enn ti år. Schizofreni med paranoide trekk kan domineres av stabile vrangforestillinger som kan være ledsaget av hallusinasjoner. Psykotiske personer vil kunne reagere med utagering eller trusler for å beskytte seg mot det de opplever som truende, men kan også utføre handlinger som stemmer har befalt dem til å gjøre (Eknes, 2000). Aggresjon rettet mot personen selv og andre mennesker kan være en reaksjon og et forsvar mot sterk angst (Berliner, 1995). Psykotiske personer vil i tillegg ha store utfordringer med å kunne si fra om sine opplevelser, fordi opplevelsene er psykotiske og dermed vanskelig oversettelig til et normalt språk (Føyn, 1997), noe som rammer Stig ekstra hardt fordi han allerede har kommunikasjonsvansker.

Samtykke til å gjengi Stigs historie er innhentet fra hans verge.

## Kartlegging av målatferd

I miljøbehandling for mennesker med psykoselidelse som også har autisme og utviklingshemning, er det spesielt viktig med et miljø som har et godt emosjonelt klima, fordi disse pasientene som regel er svært engstelige og kaotiske både i tale og væremåte (Bakken, 2014). I akutte faser er det knyttet mye aggressiv atferd til både angst og kaotisk væremåte. Redusert utageringsfrekvens vil derfor være et adekvat mål for generell symptomreduksjon.

Det å ha store kommunikative og kognitive vansker kan gjøre det umulig å sortere kaotiske indre og ytre opplevelser og inntrykk, og deretter å handle adekvat og rasjonelt. Verbale trusler (målferd 1) og fysisk utagering (målferd 2) av paranoid art mot andre personer ble valgt som målferd, fordi disse målferdene vil kunne gi en pekepinn om hvorvidt Stigs angstnivå og positive symptomer økes eller reduseres.

**Målferd 1:** Fysisk utagering mot personer eller gjenstander. Eller truende fysisk atferd som for eksempel slag i luften rettet mot personer.

**Målferd 2:** Verbalt truende atferd mot personer om å skade dem.

## Datainnsamling og resultater

Det er valgt kvantitativ metode for å kunne registrere antall utageringer og slik kunne danne et bilde av sykdomsutviklingen. Datainnsamlingen strekker seg over fem år fra 2010 og starter etter utskrivning fra psykiatrisk døgnavdeling. Stigs utageringsproblemer ble sterkt redusert i løpet av de månedene han var innlagt, så denne datainnsamlingen gjelder kun fem år i kommunal omsorg. Resultatene viser at da Stig kom til boligen, utagerte han ikke fysisk de første månedene. Det var en økning i frekvensen våren 2012 – se figur 1 nedenfor. Verbal og fysisk utagerende atferd ble så gradvis redusert

**Side: 244**

frem til høsten 2014. Personalet ble veiledet i å forholde seg rolig og avbalansert i situasjoner med verbal og fysisk utagerende atferd. Stigs atferd ble endret fra trusler overfor personalet til mer adekvat atferd som å si «Ikke provoser meg» i situasjoner hvor han trengte ro eller ikke ønsket å bli stilt overfor krav. I takt med mindre utfordrende atferd

viste Stig stadig oftere tegn på glede.

Figur 1 Målferd 1 (rund markør): Verbalt truende atferd mot personer om å skade dem. Antall dager med forekomst av målferd per måned. Målferd 2 (firkantet markør): Fysisk utagering mot personer eller gjenstander. Eller truende fysisk atferd som for eksempel slag i luften rettet mot personer. Antall dager med forekomst av målferd per halvår.

## Diskusjon

**Diskusjonen vil belyse tiltakene som til sammen har gitt Stig en bedre hverdag, med spesiell vekt på samhandling mellom Stig og de ansatte i boligen** Utredning av evenivå, autismespekterdiagnose og schizofreni ble gjort i spesialisthelsetjenesten. Både

habiliteringstjenesten for voksne og en spesialisert psykiatrisk døgnavdeling var involvert. Utredningen tok til sammen flere år. Det hadde tidligere vært stor uenighet mellom de ulike instansene som hadde gitt Stig tjenester. Også innad i psykiatrisk spesialisthelsetjeneste var det uenighet om hvorvidt Stigs symptomer skyldes autisme alene, eller om han hadde en psykotisk tilleggslidelse. Dette er en situasjon som lett oppstår hos mennesker som lider av flere ulike tilstander samtidig (Bakken og Høidal, 2014). Det siste halvåret av utredningsperioden var det er nært samar

## **Side: 245**

beid mellom habiliteringstjenesten for voksne og en spesialisert psykiatrisk avdeling, noe som gav bedre resultater enn tidligere.

Mens Stig var innlagt til psykiatrisk døgnbehandling, fikk han medikamentell depotbehandling mot psykose. Han ble mindre preget av angst og vrangforestillinger. Etter utskrivning ble det i boligen registrert økte symptomer på slutten av perioden mellom to depotinjeksjoner. Måling av serumkonsentrasjon ble utført, og denne i kombinasjon med kliniske observasjoner førte til at det ble supplert med tabletter i dagene før ny injeksjon, og symptomene ble stabilisert ytterligere.

I Stigs bolig ble observasjoner av ukonvensjonelle angsttegn vektlagt. For eksempel viste Stig en spesiell måte å bevege seg på når han var engstelig. Situasjoner som kunne trigge angstreaksjoner, ble nøye overvåket – for eksempel besøk på det lokale kjøpesenteret hvor det var mange mennesker og mye bråk. Tider på dagen med få kunder ble etter en tid foretrukket, samt kortere besøk av gangen. Stig opplevde mestring i disse situasjonene ved at han taklet å gå i butikken uten å få angstreaksjoner som medførte utageringer. Personalet ble veiledet i at Stig har behov for et aktivitetsnivå som er langt lavere enn hans evnenivå skulle tilsi. Sosial kontakt med personalet ble primært styrt fra brukerens side; slik fikk han selv kontroll over den sosiale kontakten. Når personalet tok kontakt med Stig og spurte om han ville de skulle sitte i sofaen og se på tv sammen med ham, var regelen å være sammen med ham i et kvarter. Heller flere kortere besøk enn færre lengre.

Stig har flere interesser hvor intensiteten øker i faser med økt symptombelastning, noe som utløser tilpasset nivå på daglige aktiviteter for å unngå ny psykotisk episode. Stig får hjelp til å bruke sine interesser på en positiv måte gjennom en praktisk avtale. Det essensielle er å både ivareta Stigs interesser og samtidig kunne hjelpe ham med å håndtere disse uten at symptombelastningen øker.

Opplæring og veiledning av miljøterapeutene gjøres fortløpende i boligen av fagligansvarlig for tiltaket som også arbeider direkte brukerrettet med Stig. Personalgruppen rundt Stig er satt sammen med tanke på at personalet skal trives sammen, kunne beherske lav-afektiv samhandling (se nedenfor), kjenne til individspesifikke varseltegn og kunne igangsette tiltak ved de ulike fasene i sykdomsbildet til Stig. Flere av de ansatte har i perioder vært en del av Stigs paranoide tankesett og ytringer, og derfor er veiledningen i perioder støttende og rettet spesielt mot de som opplever aggresjon fra Stig. Veiledningen gjøres både direkte én til én og i personalgruppen, noe som gir større mulighet for å individualisere læringsprosessen (Dalland, 2001). Hele personalgruppen har i tillegg fått samlet veiledning og faglig undervisning for å sikre informasjon og åpne for diskusjon og spørsmål for å kunne forankre det faglige fundamentet og miljøtiltakene hos

alle ansatte. Personalgruppen rundt ham har stort sett en langvarig erfaring innen helse- og sosialtjenester, noe som viser seg å være gunstig for mennesker med kombinasjonen utviklingshemning, autisme og psykose (Bakken et al., 2008). De som ikke har det,

## Side: 246

arbeidet et mindre antall vakter sammen med kjent personale, og ble så «sluset inn». Stigs individspesifikke varseltegn bør være en del av samtlige miljøbehandleres kunnskapsbase for tidlig å kunne identifisere endringer for å kunne bremse negativ utvikling. Hvis symptomene blir særlig sterke, kan det være aktuelt å kontakte spesialisthelsetjenesten. Personer med psykisk lidelse vil kunne oppleve at symptomer kommer tilbake, etter perioder som er tilnærmet symptomfrie. Disse svingningene mellom ulike symptomer og symptombilder kalles faser. For å kunne gi en best mulig tilrettelagt miljøbehandling vil det være nødvendig å utarbeide en faseplan. En faseplan skal inneholde kjennetegn/symptomer på de ulike fasene, individspesifikke varseltegn og individspesifikk atferd ved akutt psykisk sykdom og en krisehåndteringsplan (Bakken, 2011B).

*Det emosjonelle klimaet* i miljøer som gir behandling til mennesker med psykotisk lidelse, er viktig for stabil psykisk helse. Profesjonelle omsorgsgivere bør være sensitive overfor personens skiftende symptomnivå (Bakken, 2014). Mennesker med utviklingshemning og autisme kan oppleve stress og ubehag når miljøbehandleren prater og de ikke forstår. For eksempel er instruksjoner funnet å være uheldig (Bakken et al., 2008).

Miljøterapeutkommunikasjonen bør være preget av lav *expressed emotion* (EE), eller *lav-afektiv* på norsk; noe som innebærer lavt nivå av kritikk, fiendtlighet og overinvolvering (Smeby, 1998).

En robust forskningstradisjon med røtter i Storbritannia tilbake på 1960-tallet viser klar sammenheng med tilbakefall for pasienter som lider av schizofreni hvis de oppholder seg i miljøer hvor viktige andre-personer – spesielt foreldre – samhandler med høyt affektivt nivå, altså høy grad av EE. Mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse er spesielt sårbare for den samme typen atferd hos omsorgspersoner.

Også tydelig kommunikasjon er viktig hos mennesker som lever i et kaotisk univers. Den terapeutiske relasjonen i boligen bør være preget av det motsatte; at personen blir møtt med empati, varme, akseptering og oppmuntring i møtet med tjenesteyter (Berge & Repål, 2004). En person med autismspekterforstyrrelse og utviklingshemning vil kunne profitere på å bli kommunisert til i et enklere og direkte språk, uten for eksempel innslag av ironi og spøk.

Det vil være ønskelig å senke nivået av stressorer og angsttriggere i forbindelse med bedringsprosessen til personen med psykoselidelse. Økt grad av beskyttelse vil kunne være nødvendige i sårbare perioder, men dette innebærer en økt fare for at personalet dominerer miljøet og minsker egeninitiativ (Bakken et al., 2008).

*En psykoedukativ tilnærming* som pårørende grupper og oppfølgingsamtaler for nærpersoner rundt personen med schizofreni har også vist seg som et tiltak som fremmer bedring (Wigaard & Bakken, 2012). Kontakt med den nærmeste familien ble gjenetablert i løpet av utredningen i spesialisthelsetjenesten. Kontakten med familien holdes ved like ved hjelp av faste besøk og ringeavtaler, psykoedukasjon og arbeid med Stigs angst overfor

nære familiemedlemmer. Det å ha stabile nære relasjoner som ikke overinvolverer seg, er gunstig for å starte en bedringsprosess. Eksempler på overinvolvere

**Side: 247**

ring kan være sterk bekymring for personen, depressive eller angstfulle ytringer og reaksjoner, neglisjering av egne behov og overbeskyttende atferd (Berge & Repål, 2004).

## Konklusjon

For å lykkes med psykisk helsearbeid i kommunale tjenester overfor brukere med store og komplekse vansker er det nødvendig at kommunen samarbeider med spesialisthelsetjenestene i flere år. Etablering av en liten gruppe tjenesteytere som blir i jobbene sine over tid, og som kan utvikle robuste relasjoner til brukeren, er nødvendig. I tillegg kreves det kunnskap om lidelsen og om personens individuelle kommunikasjonsstil.

I den daglige samhandlingen er spesielt to faktorer avgjørende; først og fremst det å kunne gjøre observasjoner av personens symptombelastning for å kunne tilpasse samhandling. Den andre faktoren er lav-affektiv samhandling, som innebærer at den profesjonelle hjelperen er sensitiv overfor brukeren og samhandler med lav grad av fiendtlighet, krav, press og emosjonell overinvolvering.

Det å leve med psykose innebærer at symptomtrykket varierer også uten miljøpåvirkning. Tjenesteytere må kunne leve med denne uvissheten og det å gi tjenester til en person hvor personenes atferd i perioder i liten grad lar seg påvirke av miljøet. Bedring kan ta lang tid og krever tålmodighet og stabilitet både fra familien og miljøterapeutene.

## Referanser

Bakken, T.L. (2011). Kommunikasjon og samhandling. I T.L. Bakken (red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse* (s. 22–34). Stavanger: Hertervig forlag.

Bakken, T.L. (2011B). Faser, varseltegn og krisehåndtering. I T.L. Bakken (red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse* (s. 44–52). Stavanger: Hertervig forlag.

Bakken, T.L. (2014). Psychosis and Disorganized Behavior in Adults with Autism and Intellectual Disability: Case Identification and Staff-Patient Interaction. I V.B. Patel, V.R. Preedy & C.R. Martin (red.), *Comprehensive Guide to Autism*. New York: Springer Science.

Bakken, T.L., Friis, S., Løvoll, S., Smeby, N.A., & Martinsen, H. (2007). Behavioural Disorganisation as an Indicator of psychosis in Adults with Intellectual Disability and Autism. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 10(2), 1–10.

Bakken, T.L., Eilertsen, D.E., Smeby, N.A., & Martinsen, H. (2008). Effective communication related to psychotic disorganised behaviour in adults with intellectual

disability and autism. *Vård i Norden*, 88(28), 9–13.

Bakken, T.L., & Helverschou, S.B. (2009). Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I J. Eknes, J., T.L. Bakken, J.A. Løkke & I. Mæhle (red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eilertsen, D.E., Hegglund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1669–1677.

Bakken, T.L., & Høidal, S.H. (2014). Asperger Syndrome or schizophrenia, or both? Case identification of 12 adults in a specialised psychiatric inpatient unit. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(4), 215–225.

Berge, T., & Repål, A. (2004). *Den indre samtalen. Kognitiv terapi i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Berliner, P. (1995). *Vold og trusler på arbeidet. Forebyggelse af vold og trusler mod personalet*. København: G.E.C. Gads Forlag.

Bratheland, O., Dahle, A.S., Henriksen, A., Hammervold, U.E, Nijkamp, S., Torgrimsen, C., Tytlandsvik, M., Vevatne, K., & Østebø, G. (1999). *Miljøterapi – en modell for tenkning, holdning og handling i en psykiatrisk avdeling*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysningsfond.

Dalland, O. (2001). *Pedagogiske utfordringer. For helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eknes, J. (2001). *Utviklingshemning og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Føyn, P.A. (1997). Hvem er de aggressive og voldelige pasientene? I B. Krøvel, B.R. Rund, & E. Rør (red.), *Vold*

### **Side: 248**

*og psykiatri – om forståelse og behandling*. Oslo: Tano Aschehoug.

Gunderson, J. (1983). An Overview of Modern Milieu Therapy. I J. Gundersen, O.A. Will & L.R. Mosher (red.), *Principles and Practice of Milieu Therapy*. New York. Jason Aronson.

Helverschou, S., Bakken, T.L., & Martinsen, H. (2011). I J. Matson & P. Sturmey (red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (s. 53–74). New York: Springer.

Smeby, N.A. (1998). *Relationship between Felt Expressed Emotion, Social Support and Burden in Families with a member with Schizophrenia*. (Doktoravhandling). Universitetet i



California San Francisco og Ullevål Universitetssykehus, Oslo.

Wigaard, E., & Bakken, T.L. (2012). Angstlidelser. I T.L. Bakken & M.E. Egelund (red.), *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling* (s. 62–78). Oslo: Universitetsforlaget.

World Health Organisation, WHO (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and behaviour Disorders. Diagnostic Criteria for Reserach*. Geneva.

Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability: A New view of Schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103–126.

- Fagområder
- [Alle tidsskrifter](#)
- [Helse- og sosialfag](#)
- [Humanistiske fag](#)
- [Juss](#)
- [Naturvitenskap](#)
- [Pedagogikk og utdanning](#)
- [Samfunnsfag](#)
- [Økonomi](#)
  
- Informasjon
- [Om Idunn](#)
- [Våre produkter](#)
- [Open access](#)
- [Student](#)
- [Forfatter](#)
- [Bibliotekar](#)
- [Ofte stilte spørsmål](#)
  
- Universitetsforlagets nettsteder
- [universitetsforlaget.no](http://universitetsforlaget.no)
- [kommentarutgaver.no](http://kommentarutgaver.no)
- [nettressurser.no](http://nettressurser.no)

Idunn  
Universitetsforlaget  
PB 509  
0105 Oslo  
[post@idunn.no](mailto:post@idunn.no)  
Tlf +47 24 14 75 00  
[Logg ut](#) [Min side](#)

**Vedlegg 2: Över- och underdiagnostisering av  
autismspektrumtillstånd – orsaker och effekter**

## **Över- och underdiagnostisering av autismspektrumtillstånd -- orsaker och effekter**



Lena Nylander är överläkare och specialist i allmänpsykiatri, forskare vid GNC och vår intervjuperson i denna upplaga av Forskarhörnan. Lena Nylander disputerade vid Göteborgs Universitet 2011, på en avhandling om autismspektrumtillstånd och ADHD hos vuxna psykiatripatienter. Lena Nylanders forskningsintresse ligger inom autismspektrumtillstånd och andra kognitiva utvecklingsavvikelser liksom hur dessa kan ta sig uttryck hos vuxna psykiatripatienter. Här diskuterar hon orsaker till och konsekvenser av över- och underdiagnostisering av autism.

**Du har skrivit om både över- och underdiagnostisering av autism hos vuxna. Du belyser att en bristfällig diagnostisering kan leda till både under- och överdiagnostisering. Kan du ge exempel på detta?**

- Det jag ser i mitt dagliga liv som läkare i en vuxenpsykiatrisk verksamhet är framför allt en överdiagnostisering av autism med normal begåvningsnivå/Aspergers syndrom. Det

verkar som om personal i vuxenpsykiatri gärna tänker på ASD\* så snart det visar sig att en patient har någon form av problem med socialt samspel. Kanske beror det i någon mån på att Aspergers syndrom blivit något av en ”modediagnos” – det finns filmer och böcker som handlar om personer som ibland explicit sägs ha ASD, ibland av läsare tros ”ha” ASD. Men dessa karaktärer är ju påhittade, och kan därför ha symptom och egenskaper som är både förenliga och oförenliga med ASD. Aspergers syndrom har dessutom i gemene mans ögon nästan blivit synonymt med högbegåvning eller t o m genialitet – det finns en tendens att tro att god förmåga att lära sig utantill och gott minne för fakta är detsamma som hög intelligens, vilket ju inte är fallet. Diagnosen Aspergers syndrom har högre ”status” än de flesta psykiatriska diagnoser. Bland personal i psykiatri finns, tror jag, fortfarande en viss motvilja mot att ställa t ex diagnosen schizofreni eftersom man uppfattar den diagnosen som mer stigmatiserande än en ASD-diagnos.

- Man glömmer alltså, eller väljer att bortse från, att så gott som alla patienter med psykisk ohälsa har någon form av svårigheter med socialt samspel, i alla fall medan de är sjuka. När det gäller t ex personlighetsstörningar eller andra tillstånd med långa förlopp, kan svårigheterna ha börjat relativt tidigt, men det handlar ändå inte om autism. Kriterierna för bristande förmåga till socialt samspel är ganska vagt och brett formulerade i DSM, varför många inte får klart för sig att det handlar om en bristande grundläggande förmåga/förståelse, snarare än bristande utförande/vilja till socialt samspel.

- De andra tillstånd som i stället finns hos de patienter som oftast tros ha ASD i vuxenpsykiatri är enligt min erfarenhet ADHD, svagbegåvning, personlighetsavvikelser respektive psykoser. Men jag har också stött på t ex depressioner (där ”Aspergers syndrom försvann med elbehandling”!), social fobi och anorexi. Det knepiga är förstås att personer med ASD kan ha, och ofta har, dessa tillstånd också. Extremt hög begåvning hos en ung person har också kunnat feldiagnostiseras som ASD. Om man är mycket högt begåvad är det givetvis inte lätt att fungera socialt i en omgivning där nivån är lägre, t ex om man går i en liten skola, utan det uppstår kognitiv dissonans till dess att man kommit i ett sammanhang där man passar in och kan hitta kamrater på samma nivå, t ex på universitetet.

- Underdiagnostisering ser jag bland vuxna med utvecklingsstörning, där man ibland nöjt sig med den diagnosen och inte tittat närmare på huruvida autism också skulle kunna vara en tillämplig diagnos. Ibland har denna underdiagnostik lett till att personen med utvecklingsstörning inte blivit adekvat förstådd, och att han/hon inte fått de pedagogiska insatser och de hjälpmedel som kanske skulle ha underlättat livet. Ibland har sådana brister i omgivningen lett till utmanande beteenden, ibland till att personen fått många mediciner i stora doser.

- En annan grupp där det förmodligen finns en underdiagnostik av ASD är de äldre – statistiskt sett borde det finnas fler med ASD än de ganska få äldre som har fått den diagnosen hittills. Bland äldre med ASD finns säkerligen också dåligt tillgodosedda behov av stödinsatser. Troligen är det en del av dem som t ex har svårt att få tillgång till adekvat hälso- och sjukvård, på grund av bristande förmåga att bedöma sitt eget tillstånd och svårigheter att veta när och hur man ska ta kontakt med vården.

**Gemensamt för dina texter är att de förespråkar en diagnostisering som baserar sig på en grundlig anamnes och inte t ex enbart självskattningsformulär. Varför är det viktigt?**

- Självskattningsformulär är jag skeptisk till, särskilt när det gäller ASD, där personerna ofta har mycket svårt att bedöma sitt eget beteende. Jag har åtskilliga gånger träffat personer med klar och klassisk ASD som bedömt sitt eget beteende som helt normalt (vilket det ju är för dem, förstås) och skattat sin egen funktion till GAF 90 - 100. Jag har också stött på ett antal personer med psykopati, som får höga poäng på självskattningsskalor – de vet både hur de ska fylla i frågeformulären och hur de ska bete sig i samtalsituationen för att få den önskade diagnosen. Att förstå att den person man har framför sig inte har Aspergers syndrom utan är ett fall av psykopati med hög begåvning och mycket god mentaliseringsförmåga är så gott som omöjligt om man inte är två erfarna personer som intervjuar samtidigt, och som vet vad psykopati innebär.

### **Vilka problem identifierar du som orsaker till feldiagnostisering av ASD? Hur kan man minska risken för under- eller överdiagnostisering?**

- Jag tror att ett problem med diagnostiken av ASD är att man förlitar sig för mycket på frågeformulär och enstaka tester, och att oerfarna personer utför ”utredningar” av ASD som ensamarbete. Så som diagnoskriterierna är formulerade i ICD och DSM är de mycket vida, och lämnar mycket åt klinikern att själv förstå, vilket innebär att det krävs både gedigen kunskap och erfarenhet. Och erfarenhet kan man inte få på annat sätt än genom att arbeta länge och mycket med patienter/klienter med ASD. I vuxenpsykiatri är man dessutom fortfarande inte van att ta en noggrann utvecklingsanamnes, och att ha med anhöriga och patienten som samarbetspartners i en utredning av de problem patienten har i det dagliga livet. Man är också ovan vid att tänka kring ”input” – vad är det patienten förstår och upplever av sin omgivning? – snarare än ”output” – symptom och beteenden.

- Jag tror att det bästa sättet att komma så rätt som möjligt i den här diagnostiken är att det alltid är två personer – läkare och psykolog – som gör bedömningen tillsammans, dvs vid en samtidig intervju och bedömning av patienten. Detta försiggår med fördel som ett samtal i en ”arbetsgrupp” som utgörs av patienten, anhörig (om möjligt) och de två professionella, varav åtminstone den ena bör vara erfaren. Genom den noggranna anamnesen får man reda på vilka eventuella hjälpmedel som bör användas – det kliniska behovet avgör. De bästa hjälpmedlen är, tycker jag, semistrukturerade intervjuer som t ex DISCO samt kognitiva test som ger en bred översikt över starka och svaga sidor och samtidigt en möjlighet att observera patientens kognitiva stil, t ex WAIS. När man sysslar med forskning går diagnostiken till på annat vis, men blir då också mer osäker, faktiskt. I all psykiatrisk diagnostik finns ett mer eller mindre stort inslag av osäkerhet, och det ligger i professionalismen att hantera detta.

### **Vad kan överdiagnostisering av ASD ha för konsekvenser?**

- Överdiagnostiken får konsekvenser i form av att gränserna för vilka som ska få del av samhällets stöd blir snävare – resurserna räcker inte till alla, och man inrättar regler för begränsningar. Det finns också en tydlig risk för ”urvattning” av begreppen – man tycker att ”alla har Asperger”, även välfungerande personer där omgivningen inte kan märka och kanske aldrig har märkt någon form av funktionshinder, och då blir det inget man behöver bry sig så mycket om (fördelen här är ju förvisso avstigmatisering, men det är ändå stötande tycker jag). Dessutom, i ett långt perspektiv, är det skrämmande om alla avvikelser från medelvärdet ska diagnostiseras och patologiseras – ”normalspektrum” måste ju få vara brett och brokigt, och variation är inte patologi, utan det som har varit drivande i evolutionen.

## **Finns det andra faktorer än själva diagnostiseringsprocessen som påverkar hur ofta en ASD-diagnos ställs?**

- En faktor som också påverkar risken för överdiagnostisering är svårigheten att få insatser om man inte har någon diagnos, eller rättare sagt en viss diagnos. I LSS står tydligt att man har rätt till insatser – om man har behov av dem! – om man har autism och autismliknande tillstånd (en mycket tveksam benämning som ju inte är någon diagnos och som egentligen kan, och kanske borde, betyda vad som helst). Detta tolkas av kommunerna så att personer med en autismdiagnos har lättare att få stödinsatser än personer med t ex schizofreni, även om behoven hos de senare kanske är lika stora eller större.

\*ASD = autism spectrum disorder

[Av Nanna Gillberg](#)

Foto:Lena Baravägen

[Dela](#)

Sidansvarig: [Anna Spyrou](#)

Sidan uppdaterades: 2015-02-25 20:06

© Göteborgs universitet  
Box 100, 405 30 Göteborg  
Tel. 031-786 0000, [Kontakt](#)