

# **Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning**

## **Erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter**

**Trine Lise Bakken, PPU, Ullevål Universitetssykehus HF  
Sissel Berge Helverschou, Autisemeenheten, Rikshospitalet HF  
Gro Kalvenes, Hiak / PPU, Ullevål Universitetssykehus HF  
Nils Egil Foss, PPU, Ullevål Universitetssykehus HF  
Harald Martinsen, ISP, UIO**

© Autismeenheten 2008

ISSN: 1503-9951

ISBN-13: 978-82-92793-06-0

Autismeenheten  
Nasjonal kompetanseenhet for autisme  
Rikshospitalet  
0027 Oslo

# ***Forord***

*Psykisk lidelse hos voksne med autisme og utviklingshemning - Erfaringer fra 19 kliniske samarbeidsprosjekter* – er et samarbeidsprosjekt mellom det kliniske fagmiljøet ved PPU som har etablert et tilbud til voksne mennesker med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse, og Autismeenheten ved Rikshospitalet HF. Arbeidet har vært veiledet av professor Harald Martinsen ved Institutt for spesialpedagogikk ved universitetet i Oslo.

Det er mange som skal takkes for at et klinisk fagmiljø er etablert og at denne rapporten foreligger. Først av alt vil vi takke familiene som har deltatt i prosjektene. Uten deres unike kunnskap om hver enkelt person ville det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektene. Vi vil også takke alle de fagpersonene som har bidratt med sine erfaringer og sitt samarbeid og dermed bidratt til økt kunnskap om organisering og innholdet i tilbud til mennesker med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse.



# ***Sammendrag***

Denne rapporten bygger på systematiserte erfaringer fra de første 19 kliniske samarbeidsprosjektene i Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse, RFAPL. RFAPL er lokalisert til Psykiatrisk avdeling for personer med utviklingshemning og autisme (PPU), ved Ullevål Universitetssykehus. Fagmiljøet arbeider parallelt med forskning, fagutvikling og kliniske oppgaver.

Prosjektene omfatter 19 personer med autisme og utviklingshemning, 13 menn og 6 kvinner. Alle bortsett fra en av disse fikk psykiatrisk diagnose og behandling for psykisk lidelse i løpet av prosjektperioden. Gjennomsnittsalder ved prosjektstart 28,7 år. Prosjektenes varighet har vært 1- 4 år. Seksten av deltagerne bodde i kommunale boliger, to bodde sammen med familien, og en person hadde bolig i regi av habiliteringstjenesten.

Klientene er henvist til RFAPL via spesialisthelsetjenesten. Initiativ til henvisning ble tatt av habiliteringstjenesten, psykiatrisk spesialisttjeneste, kommune eller familie.

Prosjektene startet gjennomsnittlig tre måneder etter henvisning. Denne tiden ble brukt til detaljert planlegging og detaljert praktisk tilrettelegging av prosjektene; spesielt rekruttering av samarbeidspartnere. Samarbeidsprosjektene har vært tverrfaglige.

Målsetting i prosjektene har vært utredning av mulig psykisk lidelse, behandling og andre tiltak. I ett prosjekt har det å flytte til egen bolig vært målsetting.

## Rapport nr. 2 ♦ 2008

Utredningen omfattet en rekke områder: medisinsk diagnose, medikamentbruk, sårbarhetsfaktorer (grad av utviklingshemning, medisinske tilstander, engstelse etc), kartlegging av tidlig tegn og kartlegging av miljømessige forhold i prosjektklientens bolig. Vedrørende diagnose inngikk følgende i utredningsprosedyren: klientens familære sykdomsdisposisjon, klientens tidligere sykehistorie, nevrologiske og medisinske tilstander, atferdsendringer og tidligere behandling og tiltak. Data ble samlet inn ved hjelp av intervju av hovedpersonen selv eller nærpå personer, observasjon spørreskjema. Instrumentene var MINI Pluss, Psychopathology in Autism Checklist, PAC og Glasgow depression scale.

Utredningen avdekket en lang rekke tilpasningsvansker hos de 19 personene. Generelle tilpasningsvansker som ikke nødvendigvis kan tilskrives psykisk lidelse, men som kan være tegn på vansker i samspill med andre mennesker eller somatisk sykdom, fantes hos alle. Hyppigst forekommende var *uro, aggressivitet, irritabilitet, passivitet og selvskadende atferd*. Utredningen viste at mange personer viste symptomer på flere ulike psykiske lidelser (symptomoverlapp). De hyppigst forekommende symptomene på psykisk lidelse i gruppen som helhet var *virker nervøs, energitap og mistet interesse for tidligere aktiviteter*. Stress og engstelse var hyppig forekommende i gruppen som helhet.

Elleve av 19 klienter hadde mer enn en psykiatrisk diagnose. Diagnosen *angst* ble gitt flest ganger, i alt 10. Schizofreni ble gitt 8 ganger, bipolar lidelse 7 ganger.

Tiltakene som ble iverksatt omfattet både behandling, endring av strukturelle forhold som bemanning og opplæringsplaner for ansatte; og implementering av forhold knyttet til psykisk lidelse i individuell plan. Det ble opprettet faseplaner og krisehåndteringsplaner. Behandling omfattet både biologiske og psykososiale metoder. Biologisk behandling omfattet medikamentell behandling gitt til alle 18 med stadfestet psykisk lidelse. En pasient fikk lysbehandling. Av de psykososiale metodene, ble miljøterapeutiske intervensjoner anvendt overfor de 18 personene med psykisk lidelse. Av disse 18 fikk fire personer i tillegg samtalebehandling. To personer deltok i flerfamiliegruppe.

Seksten av nitten samarbeidsprosjekter ble systematisk evaluert. Evalueringene viste at samarbeidspartnerne overveiende var godt fornøyd med prosjektene som helhet.

# ***Innhold***

<b>1.</b>	<b>Innledning</b>	
1.1.	Et spisskompetent miljø for autisme og psykisk lidelse	s. 1
1.2.	Oppdraget	s. 2
1.3.	RFAPLs sammensetting	s. 2
1.4.	Rapportens innhold	s. 3
<b>2.</b>	<b>Henvisninger</b>	s. 5
<b>3.</b>	<b>Planlegging og organisering</b>	s. 7
<b>4.</b>	<b>Klientene</b>	
4.1.	Grad av utviklingshemning	s. 9
4.2.	Vedtak ifølge Lov om Sosiale Tjenester, kapittel 4A.	s. 10
4.3.	Boform	s. 11
4.4.	Språk og kommunikasjon	s. 11
4.5.	Medikasjon før prosjektstart	s. 11
4.6.	Livshendelser rapportert fra nærpåersoner	s. 11
<b>5.</b>	<b>Utredning</b>	
5.1.	Informanter	s. 13
5.2.	Instrumenter	s. 14
5.3.	Prosedyre	s. 15
5.4.	Oversikt over symptomer	s. 16
5.5.	Fordeling av psykiatriske diagnoser	s. 25
5.6.	Stressutlsende faktorer	s. 26
5.7.	Systematisk angstutredning	s. 30
5.8.	Hvordan skille mellom autisme og psykisk lidelse	s. 32

## Rapport nr. 2 ♦ 2008

6.	<b>Tiltak</b>	
6.1.	Struktur	s. 35
6.2.	Behandling	s. 37
6.2.1.	Psykososial behandling	s. 38
6.2.2.	Medikamentell behandling	s. 47
6.3.	Krisehåndtering	s. 48
6.4.	Lov om sosiale tjenester, kapittel 4A	s. 49
7.	<b>Evaluering</b>	s. 51
8.	<b>Avsluttende kommentarer</b>	s. 55
9.	<b>Referanser</b>	s. 57
	<b>Vedlegg</b>	
	<b>Evalueringsskjema samarbeidsprosjekt</b>	s. 61



# ***Figurer og tabeller***

Figur 1: Initiativ til henvisning og henvisning til RFAPL	s. 5
Figur 2: Grad av utviklingshemning i utvalget	s. 10
Figur 3: Antall 4A-vedtak relatert til grad av utviklingshemning	s. 10
Figur 4: Livshendelser	s. 12
Figur 5: Oversikt over generelle vansker	s. 20
Figur 6: Oversikt over psykosesyntomer	s. 21
Figur 7: Oversikt over symptomer på stemningslidelse	s. 22
Figur 8: Oversikt over symptomer på angst	s. 23
Figur 9: Oversikt over tvangssyntomer	s. 23
Figur 10: Stressutløsende faktorer	s. 26
Figur 11: Spesielle objekter og situasjoner	s. 27
Figur 12: Stressutløsende samhandlingsfaktorer	s. 28
Figur 13: Eksempel på systematisk angstutredning	s. 31
Figur 14: Endringer i strukturelle forhold	s. 35
Figur 15: Behandlingsformer i prosjektene	s. 38
Figur 16. Miljøvariabler før og etter prosjektperioden	s. 41
Figur 17. Eksempel på en faseplan	s. 43
Figur 18: Eksempel på krisehåndteringsplan	s. 49
Tabell 1: Oversikt over rapporterte symptomer	s. 18
Tabell 2: Fordeling av psykiatriske diagnoser	s. 25
Tabell 3: Oversikt over klienter med 4A-vedtak	s. 50
Tabell 4: Informasjon i prosjektfasene	s. 52
Tabell 5: Grad av påvirkning i prosjektfasene	s. 52
Tabell 6: Grad av tilfredshet	s. 53
Tabell 7: Brukers utbytte av samarbeidsprosjektene	s. 53
Tabell 8: Kunnskap om og oppfølging av bruker psykiske helse	s. 54



# 1. Innledning

## 1.1. Et spisskompetent miljø for autisme og psykisk lidelse

Arbeidet med å utvikle et knutepunkt med spisskompetanse på området autisme, utviklingshemming og psykisk lidelse ble startet i regi av Autismenettverket og organisert som et femårig prosjekt fra august 2001 til juli 2006. Knutepunktet var planlagt som et regionalt kompetanseknutepunkt i helseregion øst, med ansvar for spredning av kompetansen til fagmiljøer i de andre helseregionene. Fordi det er behov for å bygge opp kompetanse for denne gruppen både i forhold til spesialisthelsetjenester og kommuner, var målsettingen at prosjektet skulle resultere i et tjenesteytende knutepunkt innen utgangen av juli 2006.

Da autismenettverket ble nedlagt ble de klientrettede brukerprosjektene videreført i *Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse* i helse øst. Regionale fagmiljøer for autisme ble bygget opp fra 1.1.2006. Det ble etablert en avtale for videre samarbeid med Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) ved Rikshospitalet.

Prosjektet er presentert i vår første publikasjon: Autismenettverket (2003). *Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og psykisk utviklingshemming. Prosjektprofil. Prosjekt for oppbygging av knutepunkt for autisme og psykiske lidelser hos voksne*. Autismenettverket (2003) Nr. 2. Autismeenheten, Institutt for spesialpedagogikk, UiO. <http://avd.rikshospitalet.no/files/autismeenheten/Psykiske%20lidelser.pdf>

## 1.2. Oppdraget

Oppdraget for **Prosjekt autisme og psykisk lidelse** ble beskrevet slik i avtale mellom Ullevål Universitetssykehus og Autismeenheten, UiO, i 2001:

”Knutepunktfunksjonen” for mennesker med autisme og psykiske lidelser legges til Ullevål sykehus ved avdeling for voksenhabilitering / medisinsk divisjon og psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede / psykiatrisk divisjon. Knutepunktfunksjonen må organiseres selvstendig og skal komme i tillegg til de tjenestene som skal ytes ordinært i forhold til autismebefolkningen i helseregion øst.

Knutepunktet skal arbeide brukerrettet og være del av et tjenesteytende nettverk.

I ”brukerrettet” ligger krav til arbeidsform som sikrer at totaltilbudet er tilpasset den enkelte brukers behov, og at de spesialkompetente tjenestene fra knutepunktteamet på Ullevål når den enkelte bruker i målgruppen. Arbeidet skal organiseres og styres som et prosjekt.

Prosjektorganisering krever i denne sammenheng:

1. Det formuleres målsettinger og problemstillinger i forhold til hver enkelt sak knutepunktteamet blir involvert i.
2. Det formuleres målsettinger og problemstillinger på et faglig prinsipielt nivå, som skal bidra til fagutvikling for medarbeiderne fra knutepunktteamet og de øvrige fagpersoner involvert i arbeidet med brukeren.
3. Arbeidet med den enkelte deles opp i funksjonelle faser som tidfestes, og som danner grunnlag for dokumentasjon og evaluering.
4. Overordnede målsetninger og problemstillinger for knutepunktets arbeid formuleres i forhold til behovet for kompetanseutvikling på fagfeltet”.

## 1.3. RFAPLs sammensetting

Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse, RFAPL, i helse øst er lokalisert til Psykiatrisk avdeling for personer med utviklingshemning og autisme, PPU, ved Ullevål Universitetssykehus. RFAPL er en videreføring av arbeidet i prosjekt Autismenettverket, som ble avviklet 31.12.2005.

En rekke fagpersoner har bidratt til å bygge opp den kliniske kompetanse som utgjør RFAPL i dag. De fagpersoner som presenteres her har deltatt i, eller

## Psykisk lidelse

samarbeidet om, kliniske prosjekter.

*Harald Martinsen:* professor ved Institutt for spesialpedagogikk, UIO. Martinsen var faglig leder for Det Nasjonale Autismenettverket og initiativtager til prosjekt Autisme og psykisk lidelse.

*Trine L. Bakken:* cand.san. / forsker PPU. Tidligere prosjektleder, nå leder av RFAPL.

*Nils Egil Foss:* psykologspesialist PPU. Tidligere prosjektdeltager, nå deltager i RFAPL.

*Gro Kalvenes:* cand.san / vernepleier. Tidligere prosjektdeltager for Avdeling for Voksenhabilitering, UUS, nå deltidsstilling PPU og deltager i RFAPL.

*Jarle Eknes:* psykologspesialist. Tidligere prosjektdeltager.

*Sissel B. Helverschou:* psykologspesialist / forsker Autismeenheten, Rikshospitalet HF. Tidligere prosjektdeltager for Autismeenheten, nå fast samarbeid med RFAPL.

Ressurspersoner som har bidratt i enkelte samarbeidsprosjekter:

*Harald Bjella:* psykiater. Tidligere ved avdeling for voksenhabilitering, UUS.

*Sverre Løvoll:* psykiater og overlege ved PPU.

*Marion Bakke:* vernepleier ved PPU.

### 1.4. Rapportens innhold

Denne rapporten systematiserer erfaringene fra de første 19 samarbeidsprosjektene. Fra alle prosjektene er det utarbeidet rapport som er bygget opp over en felles mal som sikrer dokumentasjon på sentrale områder som organisering av prosjektene, symptomer hos klientene og tiltak, behandling og evaluering. Prosjektrapportene er grunnlaget for denne rapporten.

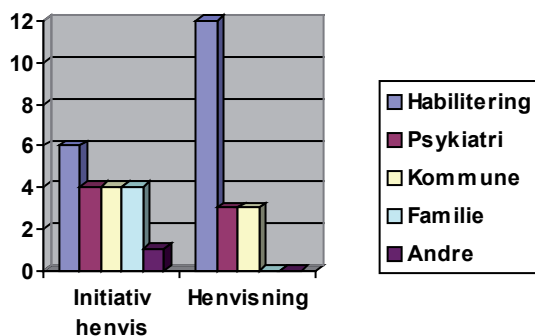
Rapportene har fokusert på to hovedområder; det å kunne kjenne igjen symptomer på psykisk lidelse hos klienter med særegen kommunikasjonsstil og begrenset talespråk og hvilke tiltak og behandling som har vært iverksatt. Denne rapporten vil derfor også legge mest vekt på disse områdene. Vedrørende tiltak, er det lagt særlig vekt på miljøbehandling. Det ble også utarbeidet et evalueringsskjema som ble sendt til prosjektdeltagerne etter prosjektavslutning (se vedlegg 1).



## 2. Henvisninger

Klientene som har deltatt i samarbeidsprosjekter i RFAPL er blitt henvist til fagmiljøet via spesialisthelsetjenesten. Som det fremgår av figur 1, var det en relativt jevn fordeling mellom habilitering, psykiatri, kommune og familie i forhold til hvem som tok initiativ til å henvise til kompetansemiljøet. Når det gjelder hvem som faktisk skrev henvisningen, ble dette utført av habiliteringstjenesten i 12 av 19 saker (63 %). Dette tyder på at habiliteringstjenesten gjennomførte henvisning initiert av andre, også når henvisning ble initiert av psykiatri. Dette er uttrykk for hvor sentral habiliteringstjenesten er i forhold til denne gruppen klienter.

Figur 1. Initiativ til henvisning og henvisning til RFAPL







## 3. Planlegging og organisering

Hvert prosjekt har tatt utgangspunkt i en klient. Varigheten har vært ett til fire år. Alle prosjektene har hatt en koordinator med ansvar for ledelse og gjennomføring.

Prosjektene har bestått av fire faser:

- Planlegging (perioden fra mottatt henvisning til første møte)
- Utredning (diagnose og utredning av psykososiale faktorer).
- Påbegynt behandling; både psykososial og medisinsk
- Evaluering av utredning, behandling og samarbeidet/prosessen i prosjektgruppen

Planlegging har startet i god tid før første møte i alle samarbeidsprosjektene. Det har tatt mellom 1 og 6 måneder fra RFAPL har mottatt henvisning til første møte. Gjennomsnittlig planleggingstid har vært 3 måneder.

I tillegg til å skaffe dokumentasjon om klienten (samtaler med familien, ev. dokumentasjon fra tidligere utredning og behandling etc), har planleggingstiden vært brukt til å kontakte mulige prosjektdeltagere. I alle samarbeidsprosjektene har vi bestrebet oss på å få med sentrale samarbeidspartnere. Det har vært familie eller hjelpeverge, kommunalt ansatte (fagpersoner i bolig / avlastning, fastlege og representant fra kommunen sentralt, for eksempel bestillerkontoret) og behandlerkontakter fra spesialisthelsetjenesten, helst fra både habiliteringstjeneste og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Andre fagpersoner har vært invitert med i prosjektgruppene ved behov (lærer, fysioterapeut, støttekontakt etc).

Hvilke fagpersoner som har blitt invitert til prosjektsamarbeid, har vært bestemt av hva klienten hadde problemer med. Det har ikke vært brukt en fast mal for

## Rapport nr. 2 ♦ 2008

sammensetting av prosjektgrupper. Et av de første prosjektene besto for eksempel av et stort antall fagpersoner. Representanter fra både psykiatrisk akuttavdeling og DPS var med. Klienten hadde alvorlig psykisk lidelse og hadde vært syk i meget lang tid. Her var utredning var en sentral målsetting. I et senere prosjekt var det kun en representant fra spesialisthelsetjenesten, fra distriktpspsykiatrisk senter. Denne fagpersonen kom inn etter halvkjørt prosjekt. Denne klienten hadde kjent psykisk lidelse og var under behandling ved prosjektstart.

Det har i alle prosjektene vært **en person** som har hatt ansvar for planleggingen. Dette har vært en forutsetning for prosjektgjennomføringen. Arbeidet med å kontakte ønskede deltagere har for det meste bestått i henvendelse pr. telefon (ofte gjentatte henvendelser) eller ved personlig fremmøte. Vår erfaring er at få svarer på skriftlige henvendelser. Det er derimot ganske stor sjans for at ønskede deltagere blir med når de blir kontaktet personlig. Prosjektplanlegging er en tid- og ressurskrevende oppgave som bør fordeles til en person med administrativ kompetanse.

Hvert samarbeidsprosjekt er bygget opp med en prosjektgruppe hvor to fagpersoner fra RFAPL samarbeider med klinikere fra spesialisthelsetjenesten, fra kommunen og med familien.

Målsetting for de 19 prosjektene kan deles i tre grupper:

- Utredning av mulig psykisk lidelse, samt behandling og tiltak: 17 prosjekter
- Utredning av mulig psykisk lidelse: 1 prosjekt
- Flytte i egen bolig, samt oppfølging av kjent psykisk lidelse: 1 prosjekt

I den første fasen i prosjektene er det blitt lagt vekt på at alle aktuelle deltagere deltok i møter samtidig. I de fleste prosjektene har familien og nærpå personer i bolig / avlastning samt deltagere fra RFAPL deltatt gjennom hele prosjektperioden. Andre fagpersoner har deltatt i ulike faser ved behov. Etter hvert som man har kommet frem til en felles forståelse av tilstand og tiltak har det vært mulig å redusere antall møtedeltakere. Møter har vært arrangert 6-8 ganger pr. år i de fleste prosjektene, noe sjeldnere i prosjekter gjennomført utenfor helse øst, hvor noen prosjektmøter har vært gjennomført i telestudio. Rolleavklaring mellom det kommunale tjenesteapparatet, spesialisthelsetjenesten og RFAPL har vært nødvendig i alle brukerprosjektene. RFAPL har vært en samarbeidspartner og har kunnet bidra med spisskompetanse, mens spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenestetilbud har fulgt opp klientene med henholdsvis behandling og daglig omsorg.

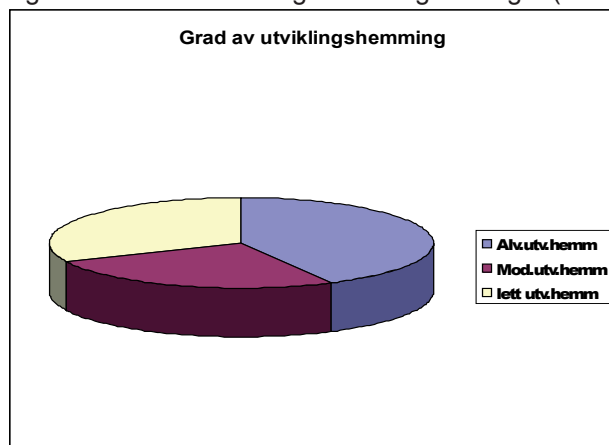
## 4. Klientene

Kriterium for deltagelse var autismediagnose, utviklingshemningsdiagnose og mistanke om eller stadfestet psykisk lidelse. Klientene hadde store og sammensatte vansker. For de fleste hadde problemene bygget seg opp over tid og mye hadde vært prøvd av ulike tiltak. Prosjektene i RFAPL omfatter 19 personer, 6 kvinner og 13 menn. Gjennomsnittsalder ved prosjektstart var 28,7 år. Den yngste var 15 år og de tre eldste var 45 år.

### **4.1. Grad av utviklingshemning**

Av de nitten personene i brukerprosjektene hadde åtte personer alvorlig utviklingshemning, fem hadde moderat utviklingshemning, og seks personer lett utviklingshemning. Ingen av deltakerne hadde dyp grad av utviklingshemning.

Figur 2. Grad av utviklingshemming i utvalget (N=19)

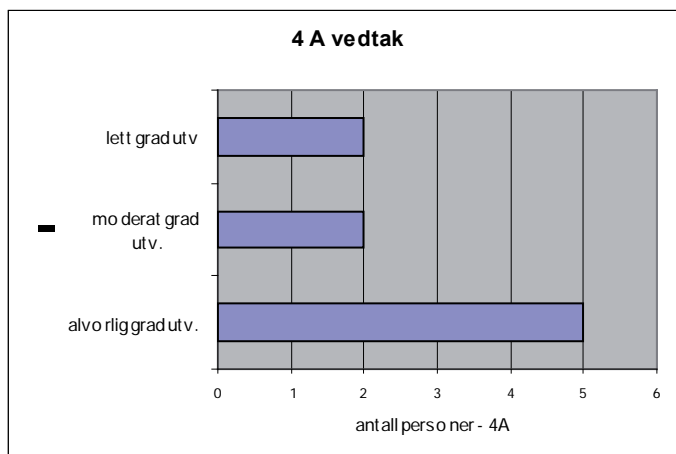


8 personer med alvorlig, 5 personer med moderat og 6 personer med lett utviklingshemming.

#### 4.2. Vedtak ifølge Lov om Sosiale Tjenester, kapittel 4A.

For ni av nitten klienter (47 %) var det ved prosjektstart fattet vedtak om bruk av tvangstiltak (Vedtak etter Lov om Sosiale tjenester kapittel 4A). Dette illustrerer omfanget av problemer i utvalget.

Figur 3. Antall 4 A vedtak relatert til grad av utviklingshemming



N = 19

## Psykisk lidelse

Generelle erfaringer fra evalueringen av 6A/4A viser at der var flere vedtak hos deltakere med høy grad av utviklingshemming. Dette stemmer godt overens med fordeling av 4A-vedtak i utvalget, hvor fem av de ni klientene med vedtak hadde alvorlig grad av utviklingshemming. Fire klienter med 4A-vedtak hadde lett eller moderat utviklingshemming.

### 4.3. Boform

Seksten personer bodde i kommunale boliger med døgnbemanning. To av de yngste bodde sammen med sin familie. Begge disse hadde tilbud om avlastning og støttekontakt. En person hadde bolig i regi av habiliteringstjenesten.

### 4.4. Språk og kommunikasjon

Av prosjektdeltakerne hadde de med alvorlig og moderat grad av utviklingshemming (N =13) enkelt språk, det vil si få ord/tegn samt gester.

De med lett grad av utviklingshemming (N=6) hadde verbalt/vokalt språk og kunne snakke i hele setninger.

### 4.5. Medikasjon før prosjektstart

Av 19 klienter, fikk 18 medikamentell behandling med antipsykotika, antidepressiva, sedativa og antiepileptika. Ti personer fikk mer enn en type medikament.

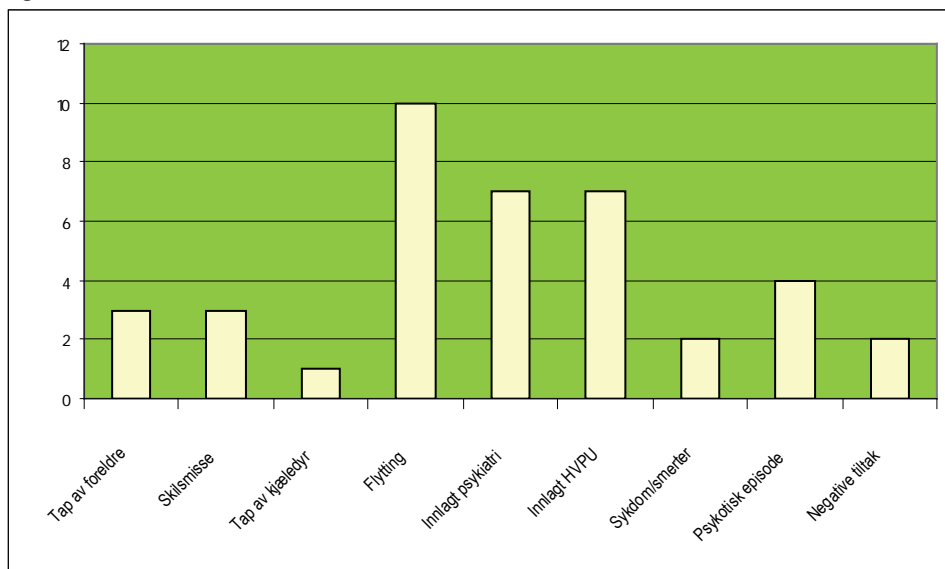
Fem av de 19 personene fikk medikamenter mot psykose eller depresjon uten at det forelå en psykose- eller stemningslidelsesdiagnose.

Ingen av personene hadde epilepsidiagnose, likevel fikk fem personer antiepileptikum.

### 4.6 Livshendelser rapportert fra nærpersoner

*Livshendelser* referer til det personen selv eller nærpersoner har rapportert som viktig. Informantene har blant annet fortalt om foreldre som skiller lag, tap av nærpersoner, behandlingsregimer/tiltak og kroppslige sykdommer. Den samme hendelsen kan oppleves svært ulikt. Et eksempel er institusjonsopphold. Svært mange av personene har vært innlagt i HVPU eller i psykiatrisk sykehus. Disse oppholdene har blitt omtalt som viktige av informantene og er derfor inkludert her.

Figur 4. Livshendelser.



Endringer i miljøbetingelser for personer med autisme kan være vanskelig. Etablerte forhold, samhandling og følelsesmessige bånd brytes når de flytter og nye kontakter må etableres. Som figur 4 viser, har 10 av de 19 personene i prosjektene flyttet en eller flere ganger. Flere informanter fortalte om miljøarbeidere som hadde flyttet med brukeren ut fra sentralinstitusjon og over i egen bolig. Disse personene fikk en spesiell plass i de pårørendes fortellinger. En pårørende uttalte: "NN har fått med seg mye kjent personale. Dette er familien svært glade for!"

Syv personer hadde vært innlagt i sentralinstitusjon (HVPU). Syv hadde vært innlagt i psykiatrisk avdeling en eller flere ganger. Av disse hadde tre personer vært innlagt i både HVPU og psykiatrisk sykehus. Tre personer hadde mistet en av foreldrene. Tre hadde opplevd at foreldrene ble skilt. For fire personer ble psykose beskrevet som en negativ livshendelse. To personer hadde kronisk somatisk sykdom, to personer hadde opplevd atferdsregulerende tiltak som sterkt negativt, mens en person selv oppgav tap av kjæledyr som særlig vanskelig.

## ***5. Utredning***

Utredning og diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning er en kompleks prosess. For å gjennomføre den differensialdiagnostiske oppgaven å skille mellom hvilke symptomer som kan skyldes autisme, hvilke som kan skyldes utviklingshemning og hvilke som kan skyldes psykisk lidelse, kreves grunnleggende forståelse av hva som kjennetegner de ulike tilstandene og hva som skiller dem. Vår erfaring er at man da ikke kan følge en streng kriteriebasert diagnostisk prosedyre. Ved å ta utgangspunkt i kjernen i den teoretiske validiteten for de ulike psykiske lidelsene og hvordan de er definert i diagnosemanualene, kan holdepunkter for de ulike lidelsene identifiseres (se Bakken og Helverschou, 2008). Gitt kompleksiteten i utredningsarbeidet, er det hensiktsmessig å forholde seg til hovedgruppene av de psykiske lidelsene. I forhold til dagens kunnskapsnivå fremstår mer spesifikke diagnoser som lite valide.

Psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning vurderes som tilleggs lidelser. De kan derfor diagnostiseres på grunnlag av symptomer som opptrer i tillegg til personens vanlige "autisme-væremåte" (Helverschou mfl, 2008). I de samarbeidsprosjektene som her oppsummeres, har praksis vært å identifisere kvalitative endringer i personens premorbide autisme-væremåte, bruke konvensjonelle diagnosekriterier og tolke idiosynkratiske og atypiske symptomer.

### **5.1. Informanter**

Nærpersoner som har kjent personen godt; som familie, personale i bolig, på arbeidsplass eller skole, har bidratt med informasjon i alle samarbeidsprosjektene.

Deres informasjon har vært av avgjørende betydning fordi de første tegn på atferdsendringer som regel har blitt oppdaget av nære omsorgspersoner i bolig eller avlastning, eller av pårørende. Det har også vist seg nødvendig å intervju flere omsorgspersoner som kjenner tjenestemottakeren godt, gjerne også fra flere ulike miljøer. Intervjuene av nærpersoner og pårørende har omhandlet både kognitive endringer, og endringer i generell væremåte som sosial atferd og emosjonelle reaksjoner. For eksempel ved vurdering av om en person med autisme og utviklingshemning har utviklet depresjon, vil nærpersoner kunne bidra til å avklare om den sosiale tilbaketrekningen som personen viser, er en stabil måte å forholde seg til miljøet på for denne personen, eller om den kan betraktes som en endring i personens væremåte og dermed kan tolkes som mulig tegn på depresjon.

Hos mennesker med autisme og lett / moderat grad av utviklingshemning har det også blitt gjennomført et diagnostisk intervju med hovedpersonen selv der dette er mulig. Erfaringen tilsier at et diagnostisk intervju fungerer bra med personer som kan føre en enkel samtale. Utfordringen er at intervjuet må tilpasses klientens kognitive nivå og eventuelle særegne og personlige måte å bruke ord og gester på. Spesielt bør man være oppmerksom på at mennesker med autisme ofte har en bokstavig forståelse og at spørsmålene bør formuleres åpne, slik man ikke legger svarene "i munnen på" personen. Syv prosjektklienter ble intervjuet i forbindelse med utredningen.

### 5.2. Instrumenter

Psychopathology in Autism Checklist (PAC). Begrunnet i manglende diagnostiske kriterier og sjekklister for identifikasjon av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning, ble arbeidet med å konstruere et screeningsverktøy startet i 2002 (Bakken mfl, 2004). Forskningsprosjektet for å utvikle PAC har bestått av fire faser. I Fase 1 ble indikatorer på psykisk lidelse og på autisme valgt ut. I Fase 2 ble et panelstudium gjennomført for å undersøke hvilke symptomer erfarne klinikere bruker for å skille mellom autisme og de psykiske lidelsene i denne gruppen (Helverschou mfl, 2008). PAC ble konstruert med ledd som ble vurdert som gode indikatorer på de fire psykiske lidelsene psykose, depresjon, angst og OCD, uten samtidig å representere autisme. I tillegg ble noen generelle ledd på dårlig tilpasning inkludert for å sikre at sjekklisten fanger opp alle med psykisk lidelse. I Fase 3 ble et strategisk utvalg av voksne personer med autisme, utviklingshemning og kjent psykisk lidelse, vurdert med PAC. Resultater fra denne pilotstudien viser at PAC skiller mellom personer *med* og *uten* psykisk lidelse som har autisme og utviklingshemning (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009). PAC ser også ut til å gi en pekepinn på



## Psykisk lidelse

hva slags lidelse den enkelte lider av. Fase 4 er en populasjonsstudie av personer med autisme og utviklingshemning over 14 år i Nordland fylke. Resultatene forventes publisert i løpet av 2009, og PAC vil ikke være tilgjengelig for alminnelig bruk før den tid.

PAC omfatter fire hovedlidelser; psykose, depresjon, angst og tvangslidelse. PAC er et screeninginstrument og er utviklet for systematisk informasjonsinnhenting fra nærpå personer før videre vurdering av spesialister. Utviklingen av PAC har vært gjennomført parallelt med de kliniske samarbeidsprosjektene som oppsummeres her. Som ledd i denne utviklingen, har derfor alle klientene vært kartlagt med PAC og noen av klientene inngår også i utvalget til pilotprosjektet. Selv om det har vært usikkerhet omkring tolkingen av den informasjon som har fremkommet om hver enkelt klient med PAC, har man fått en systematisk kartlegging av symptomer på psykisk lidelse som kunne benyttes i det videre diagnostiske arbeidet. Selv når de samlede resultatene fra forskningsprosjektet rundt PAC foreligger, vil det være behov for å stadfeste diagnosen gjennom en klinisk valideringsprosedyre før en endelig diagnose blir satt.

For de fleste av klientene har det også vært benyttet andre kartleggings- og diagnoseinstrumenter, for eksempel MINI Pluss og Glasgow depression scale.

*MINI Plus Internasjonalt Neuropsykiatrisk Intervju* er et screeningsinstrument som bygger på DSM –IV. Siste versjon (2001) ligger tilgjengelig på internett. Det er modulbasert og brukervennlig. Det finnes i to utgaver: MINI og MINI Pluss. Forskjellen ligger i at MINI pluss også omfatter alvorlige sinnslidelser (psykoser).

Instrumentet er konstruert for bruk hos personer som selv kan gi opplysninger om sin psykiske helse. Det er imidlertid enkelt bygget opp og meget systematisk. Det lar seg godt gjøre å intervju nærpå personer om klientens tilstand med MINI / MINI pluss.

*Glasgow Depression scale for people with learning disability* er utviklet spesielt for personer med mild – moderat grad av utviklingshemning (Cuthill, 2001). Det er konstruert på bakgrunn av andre eksisterende instrumenter. Instrumentet består av to deler, en del som er et intervjukjema beregnet for klienten og en del som er beregnet for nærpå personer.

### 5.3. Prosedyre

Utredningsprosedyren for alle prosjektklientene har omfattet de samme områdene, men utredningsprosessene ble allikevel svært forskjellige grunnet variasjon i omfang av personens symptomer, og hvor komplisert det har vært å stille diagnose. Symptomoverlapp og komorbiditet gir særlige utfordringer i diagnostiseringsarbeidet knyttet til personer med autisme og utviklingshemning. Diagnostiseringen ble

organisert som en tverrfaglig oppgave i samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Selv om lovverket regulerer hvilke fagpersoner som kan stille en endelig diagnose (leger og psykologer), viser vår erfaring at andre fagpersoner bør delta i diagnostiseringsprosessen. Det har vist seg nødvendig med samarbeid mellom fagpersoner i spesialisthelsetjenesten med utredningskompetanse og miljøterapeuter med spesialistkompetanse på miljøfaglige spørsmål, samt nærpersoner i kommunale tilbud med kjennskap til personen, ansatte i skole eller dagtilbud, og familiemedlemmer med personlig kjennskap til personen og personens utvikling og historie. For personer med manglende språkferdigheter er dette spesielt viktig, og det er avgjørende at data som ligger til grunn for diagnosen er så utfyllende som mulig.

Følgende informasjon inngikk i utredningsprosedyren i alle prosjektene:

- *Pasientens familiære sykdomsdisposisjon:* familiære sykdommer kartlegges.
- *Pasientens tidligere sykehistorie:* tidligere psykiske og somatiske sykdommer, skader.
- *Nevrologiske og medisinske tilstander:* Dette er viktig å kartlegge særlig med tanke på symptomoverlapp mellom for eksempel epilepsi og psykisk lidelse.
- *Atferdsendringer:* Symptomene på psykisk lidelse representerer oftest en endring fra personens normale funksjonsnivå. Det må dokumenteres endringer på hvert område, dvs. oppgaver som personen tidligere kunne utføre, men som han nå ikke klarer. Et generelt inntrykk av funksjonstap vil ikke være tilstrekkelig.
- *Tidligere behandling og tiltak:* I alle prosjektene ble det kartlagt tidligere og nåværende miljøbehandling, andre miljømessige tiltak samt medikamentell behandling før og nå.

### 5.4. Oversikt over symptomer

Kartlegging av brukerens symptomer på psykisk lidelse inkluderer både rapporterte symptomer ved henvisning og symptomer avdekket ved utredning i prosjektperioden.

Presentasjon av symptomene er organisert i fem grupper, samt en restgruppe. Gruppene omfatter generelle vansker, psykosesymptomer, symptomer på stemningslidelse, angstsymptomer og tvangssymptomer. Restgruppen omfatter selvmordstanker / forsøk og kjønnsidentitetsvansker.

## Psykisk lidelse

Prosjektklientene hadde en rekke ulike symptomer og mange hadde symptomer på flere lidelser. Tabellen under viser de symptomene som ble rapportert, og fordeling av hvor mange personer som hadde disse ulike symptomene. For eksempel hadde 14 av 19 personer *funksjonsfall*, mens fem av 19 hadde *vrangforestillinger*.

Symptomene presentert i tabell 1 representerer en opptelling av symptomer hos de 19 prosjektklientene, rapportert fra personene selv eller fra nærpersoner, vesentlig nær familie eller ansatte i kommunal omsorg. Symptomene gjengitt i tabellen favner altså både systematiserte observasjoner gjort av fagfolk og væremåte / problemer formidlet av nærpersoner. Symptomene er systematisert i forhold til hvilke lidelser symptomene som regel er et tegn på. Denne systematiseringen har ikke sammenheng med endelig diagnose hos personene. Dette innebærer at enkelte symptomer kan være kjennetegn på mer enn en psykisk lidelse.

**Tabell 1: Oversikt over rapporterte symptomer**

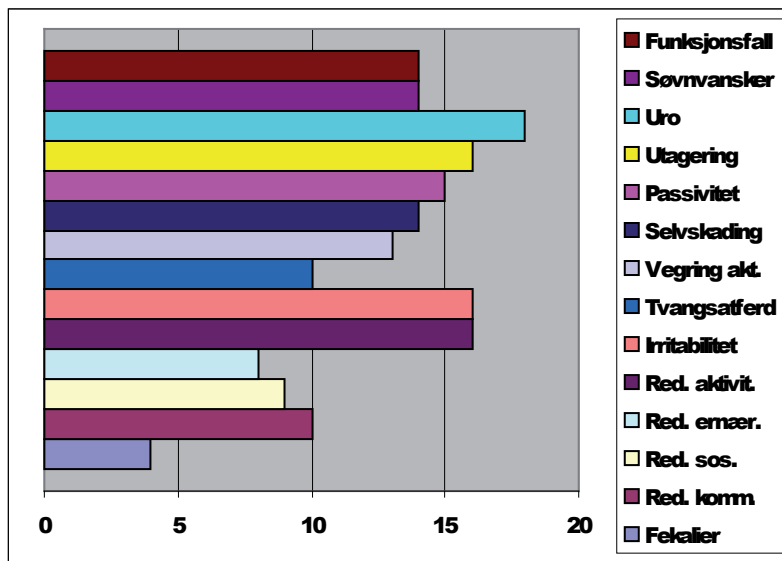
<b>Symptomkategorier</b>	<b>Totalt</b>	<b>Symptomkategorier</b>	<b>Totalt</b>
<b>Generelle vansker</b>		<b>Stemningslidelse/depresjon</b>	
Funksjonsfall	14	Stemningssvingninger (i perioder)	11
Søvnvansker	14	Lavt stemningsleie	11
Uro	18	Gråteanfall/gråtetokter	9
Aggressivitet (utagerer mot personale/gjenstander)	16	Energitap	14
Passivitet	15	Mistet interessen for tidligere positive aktiviteter	13
Selvskading	14	Humørsvingninger	11
Vegring ("vil ikke")	13	Stemningssvingninger (i perioder)	11
Økt ritualisering ("tvangsatferd")	10	<b>Angst</b>	
Irritabel	16	Angst	14
Får ikke gjennomført aktiviteter	16	Angst for spesielle objekter	10
Ernæringsvansker (får ikke i seg mat)	8	Virker nervøs	15
Sosial tilbaketrekking	9	Angstanfall/panikk	11

## Psykisk lidelse

Redusert tale/ kommunikasjon	10	<b>Tvangslidelse</b>	
Grising m. fekalier	4	Tvangsatferd mer enn før	
<b>Psykose/mani</b>		Kommer ikke videre i aktivitet pga tvang	8
Disorganisert atferd	12	Spesielle former for tvang/ (berører, slår av & på etc)	
Vrangforestillinger	5	<b>Annet</b>	
Hallusinasjoner	3	Selv mordstanker/forsøk	3
Taleflom	3	Kjønnsidentitetsvansker	1
Vanskelig å få kontakt med	10		
Bisarr atferd (hysterisk latter etc)	12		
Virker svært forvirret	13		
Høyt motorisk aktivitetsnivå	8		

## Generelle vansker

Figur 5: Oversikt over generelle vansker



Vegring akt. = vegring mot å gjennomføre aktiviteter / oppgaver

Red. aktivit. = Får ikke gjennomført aktiviteter

Red. ernær. = spiser mindre

Red. sos. = sosial tilbaketrekking

Red. komm. = snakker / kommuniserer mindre

Fekalier = griser med fekalier

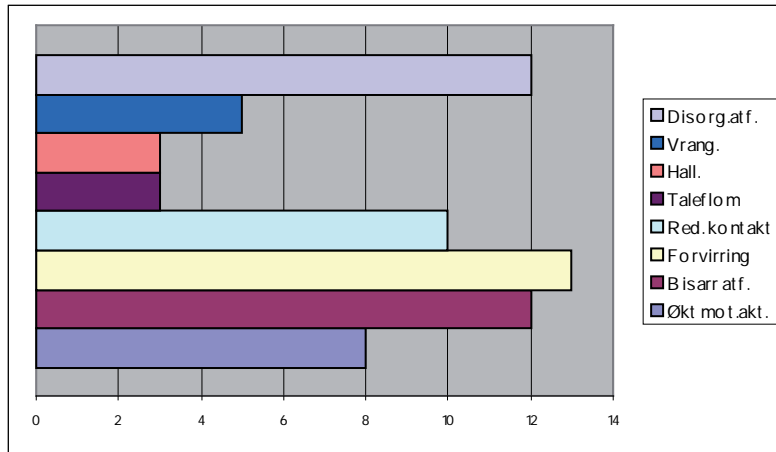
Av alle observerte atferdsendringer og egenrapporterte symptomer fra pasienten, er det beskrevet gjennomsnittlig flest symptomer i gruppen *generelle vansker*. Gjennomsnittlig 12,6 personerskåret for hvert kjennetegn i denne kategorien, som omfatter symptomer som følger av å ha det vanskelig, ikke nødvendigvis knyttet til en spesifikk psykisk lidelse (Helverschou mfl, 2008). Vanskene omfatter i første rekke stressymptomer som uro, irritabilitet, dårlig søvn og dårlig matlyst osv. Hos mennesker med autisme er det rapportert økt forekomst av selvskadende atferd og tvangsmessig væremåte hos mennesker som har det vanskelig (Ghaziuddin, 2005). Slike symptomer forekom også i stor grad i dette utvalget.

*Uro* var det symptomet som vistes oftest i utvalget (alle 18 med stadfestet psykisk lidelse), *aggressivitet*, *får ikke gjennomført aktiviteter* og *spiser mindre* var nest hyppigst forekommende, hos 16 av 19, så fulgte *passivitet*, hos 15 av 19. *Funksjonsfall*, *søvnvansker* og *selvskadning* forekom hos 14 av 19.

## Psykisk lidelse

### Psykosesyntomer

Figur 6: Oversikt over psykosesyntomer



Disorg. atf. = disorganisert atferd

Vrang. = vrangforestillinger

Hall. = hallusinasjoner

Red. kontakt = vanskelig å få kontakt med

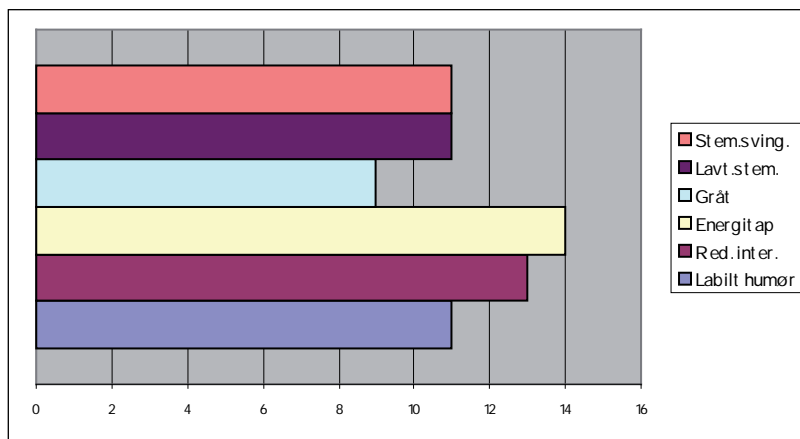
Økt mot. akt. = økt motorisk aktivitetsnivå

Det var til sammen rapportert åtte ulike kjennetegn som forbindes med psykotisk lidelse. Av totalt 14 personer som hadde kjennetegn på psykose, fikk 12 personer en diagnose i psykosespekteret etter utredning. Det hyppigst forekommende kjennetegnet på psykose var *forvirring*, 13 av 14, så fulgte *bisarr atferd* og *disorganisert atferd*, hos 12 av 14, så *vanskelig å få kontakt med* 10 av 14. Av disse 10, fikk 9 en psykosediagnose mens den siste hadde en alvorlig angstlidelse. Funnene stemmer overens med nyere forskning på psykotiske tilstander hos mennesker med autisme og utviklingshemning (Bakken mfl, 2007).

Av de klassiske kjernesymptomene ved psykose, ble det rapportert *vrangforestillinger* hos 5 av 14 og *hallusinasjoner* hos 3 av 14. To personer hadde både vrangforestillinger og hallusinasjoner.

## Symptomer på stemningslidelse

Figur 7: Oversikt over symptomer på stemningslidelse



Stem. sving. = stemningssvingninger (perioder)

Lavt stem. = lavt stemningsleie

Red. inter. = redusert interesse for tidligere attraktive aktiviteter

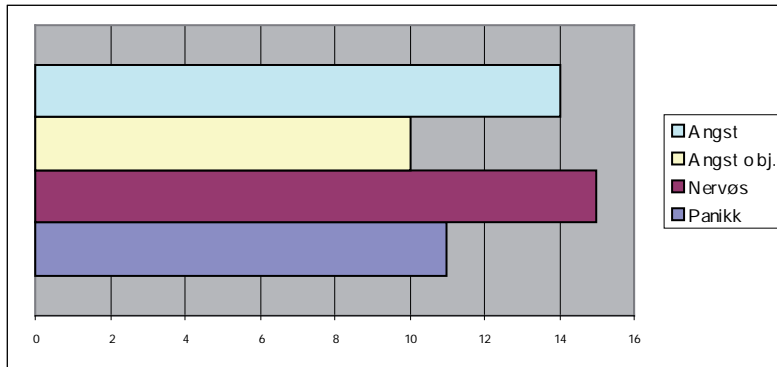
Det var kun en av de 19 personene som ikke hadde kjennetegn på stemningslidelse. Denne ene personen fikk en angstdiagnose (fobi) etter utredning. Av de 18 personene med kjennetegn på depresjon, var det 9 personer som fikk en stemningslidelses-diagnose etter utredning, (7 hadde bipolar lidelse, 2 hadde depresjon). De hyppigst forekommende kjennetegn på stemningslidelse var *energitap*, hos 14 av 18. Så fulgte *mistet interessen for tidligere attraktive aktiviteter*, 13 av 18. *Stemningssvingninger i en periode*, *lavt stemningsleie* og *humørsvingninger* ble funnet hos 11 av 18 personer. *Energitap* og *mistet interessen for tidligere attraktive aktiviteter* synes som særlig sentrale kjennetegn på depresjon hos mennesker med autisme og utviklingshemning. Disse symptomene forekommer også ved schizofreni, så her er det viktig med grundige differensialdiagnostiske overveier.



## Psykisk lidelse

### Angstsymptomer

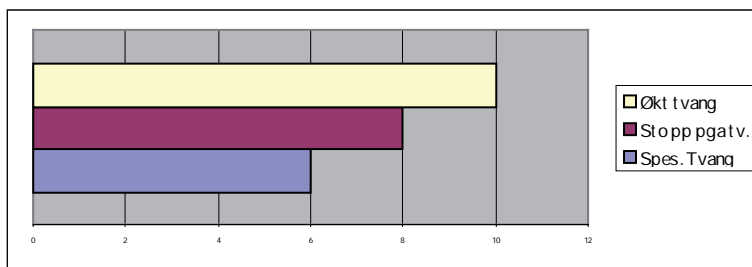
Figur 8. Oversikt over symptomer på angst



Angstsymptomer ble rapportert hos 16 av 19 personer, også hos personen uten stadfestet psykisk lidelse. Kjennetegnene ble hos 14 personer beskrevet som 'angst' eller 'engstelig', uten mer utfyllende beskrivelse. Femten av 16 ble beskrevet som *virker nervøs*, mens 10 av 16 viste *angst for spesielle objekter*. Det ble observert panikkanfall hos 11 personer. Grunnen til at det hos noen personer ble oppgitt "angst" uten mer spesifikk beskrivelse, kan være at spesifikke symptomer på angst kan være vanskelig å observere hos mennesker med autisme og utviklingshemning (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009).

### Tvangssymptomer

Figur 9. Oversikt over tvangssymptomer



Tvangssymptomer ble rapportert hos 12 av 19 personer. Av disse 12, viser 10 personer *mer tvangsatferd enn før*. Det ble hos 8 av 12 funnet *kommer ikke videre*

## Rapport nr. 2 ♦ 2008

*pga tvang*. Hos 6 av 12 ble det funnet spesielle former for tvang som *berøring* og *slår av/på brytere*. Tatt i betraktning av at man antar at autistiske trekk som *ritualisert atferd* øker hos mennesker med autisme som har det vanskelig (Tantam, 2000), er mengden av rapporterte tvangssymptomer i dette utvalget av 19 personer relativt lavt. Dette kan selvsagt skyldes at antallet av personer med utredet tvangslidelse i utvalget også er lavt (en person). Det kan imidlertid også skyldes diagnostisk overskygging, det vil si tvangsmessig atferd hos personene blir sett på som en del av autismetilstanden, istedenfor som symptom på en tilleggsvanske.

### **Andre problemområder**

Tre personer i utvalget fortalte under utredningen om selvmordstanker. Alle tre hadde gjort suicidforsøk. Suicid hos mennesker med autisme er et lite studert felt.

En av personene uttrykte gjennom utredningen et ønske om å fremstå som en av motsatt kjønn.

## Psykisk lidelse

### 5.5. Fordeling av psykiatriske diagnoser

Utredning medførte psykiatriske diagnoser for 18 av de 19 personene i RFAPL-prosjekter.

Som vist i tabell 2, er det flere personer som har mer enn en diagnose.

Tabell 2. Fordeling av diagnoser

Pasient	Schiz.	Bipolar	Depr.	Tvang	Angst	Annen	Somatisk
1			X				
2		X		X			
3					X		
4	X						
5		X					X
6		X					X
7		X					
8		X			X		
9		X			X		
10	X						
11	X				X	X	
12		X					
13					X		
14	X				X		
15							
16	X				X		
17	X		X		X		
18	X				X		
19	X				X		
Sum	8	7	2	1	10	1	2

Som det fremgår av tabellen, er det 11 av 19 klienter som har mer enn en diagnose. Ni av disse har to diagnoser, to klienter har tre psykiatriske diagnoser. En person har ingen diagnoser.

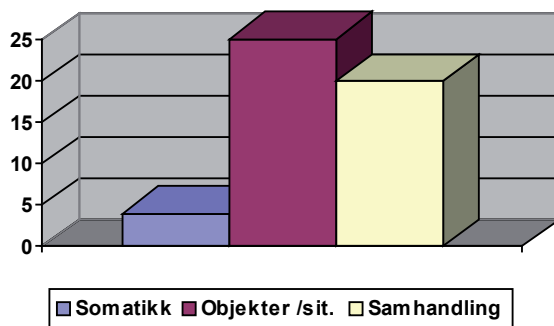
Angst er den diagnosen som er gitt flest ganger, i alt 10. Åtte personer har

fått diagnosen schizofreni, mens syv har fått diagnosen bipolar lidelse. Til sammen har altså 15 av 19 en svært alvorlig diagnose. Alle de syv som ble diagnostisert med bipolar lidelse, hadde innslag av psykotiske symptomer.

## 5.6. Stressutløsende faktorer

Forekomsten av angst og angstsymptomer synes generelt å være høy hos mennesker med autisme (Helverschou, 2006). Samtidig er angst assosiert til de fleste psykiske lidelser (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009). Som vist over, ble det avdekket angstsymptomer hos 16 av 19 klienter i samarbeidsprosjektene. For å kunne forebygge for stress og angst, legge til rette for mestring og bedre nærpersoners samhandling med klientene, ble det derfor kartlagt stressutløsende faktorer for hver enkelt klient.

Figur 10: Stressutløsende faktorer

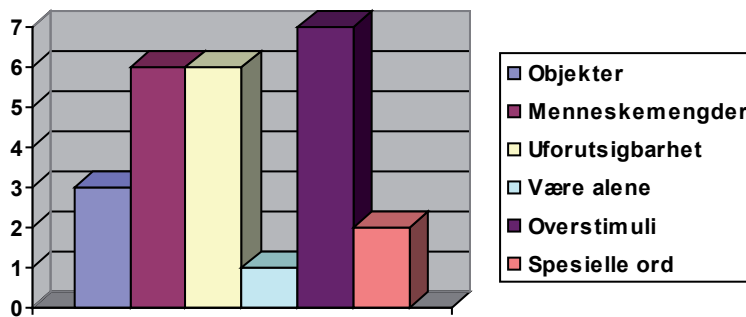


Som det fremgår av figur 10 kan de faktorene som rapporteres av nærpersonene som stressutløsende faktorer, kategoriseres i tre hovedkategorier; somatikk, spesielle objekter/situasjoner og samhandling. De to siste kategoriene blir mer utfyllende beskrevet senere i dette avsnittet.

For 4 personer rapporteres somatiske faktorer som for eksempel smerter, som stressutløsende faktorer. Totalt rapporteres 25 spesielle objekter eller situasjoner og totalt 20 faktorer knyttet til samhandling som stressutløsende. Det er altså flere faktorer som kan være stressutløsende for hver enkelt person. For fem av klientene er det bare identifisert en stressutløsende faktor, mens for de øvrige 14 ble to eller flere stressutløsende faktorer påvist, de fleste er knyttet til spesielle objekter eller situasjoner eller samhandling.

## Psykisk lidelse

Figur 11. Spesielle objekter og situasjoner



Figuren over viser hvilke spesielle objekter og situasjoner som er rapportert som stressutløsende. *Spesielle objekter* (for eksempel hunder, kniver) er rapportert for 4 personer, å *oppholde seg i store menneskemengder* for 6 personer, *uforutsigbarhet* (endring i program / arena) for 6 personer, det å *være alene* i egen bolig for en person, mens *overstimulering* (for mye lyd eller lys) er rapportert for 7 personer, og spesielle ord eller tema for 2 personer.

I dette utvalget rapporteres spesielle objekter som stressutløsende i forhold til relativt få personer (2). For de personene hvor spesielle ord eller tema rapporteres som stressutløsende, omfatter dette blant annet sex-relaterte temaer og preferanse for klær knyttet til kjønnsidentitetsproblematikk, noe som også tidligere er rapportert i forhold til mennesker med autisme (Ghaziuddin, 2005). Gitt den forestilling mange har om at mennesker med autisme liker å være alene, er det viktig å merke seg at for en av personene er det å være alene i egen bolig vurdert å være en stressutløsende faktor. De tre faktorene som rapporteres som de hyppigst forekommende stressutløsende faktorene er menneskemengder, overstimulering og uforutsigbarhet. Dette synes rimelig på grunnlag av kjennskap til gruppa voksne mennesker med autisme og utviklingshemning. At menneskemengder rapporteres som en stressutløsende faktor for bare 6 personer, er overraskende med bakgrunn i de store sosiale vanskene som kjennetegner mennesker med autisme, men kan være utrykk for underrapportering eller at mange sjelden eksponeres for slike situasjoner. En annen forklaring kan være at de klientene som beskrives i denne rapporten, følges av kjent personale og ikke eksponeres for slike situasjoner alene.

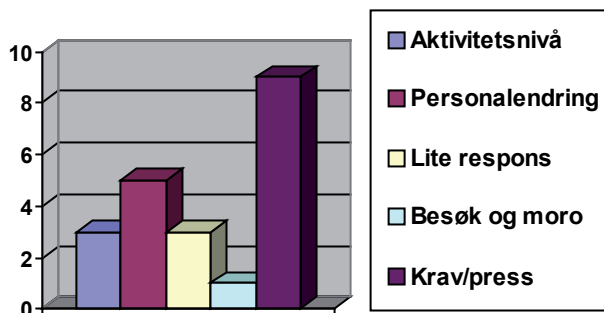
Tolv av de 19 klientene hadde dagsplaner allerede ved prosjektstart. Dette tyder på at disse miljøene hadde kompetanse i forhold til å gjøre dagene forutsigbare for klientene. Når uforutsigbarhet allikevel rapporteres som stressutløsende faktor også for flere av disse tolv, var det kanskje utrykk for at dagsplanene ikke

representerte den fleksibilitet som var nødvendig i forhold til uforutsette hendelser og dagsformsvingninger. Dette måtte derfor tilrettelegges spesielt i forhold til disse klientene.

Overstimulering enten i form av lys eller lyd er rapportert som den hyppigst forekommende stressutløsende faktoren i vårt materiale. Oversensitivitet i forhold til sansestimulering er hyppig beskrevet i kasushistorier og i biografier av mange høytfungerende mennesker med autisme. Kartleggingen synes derfor svært rimelig. Det kan også være grunnlag for å anta at de som har psykiske lidelser i tillegg til autisme er spesielt sensitive eller utvikler oversensitivitet. Identifisering av disse vanskene viste seg å være av svært stor betydning for flere klienter, men spesielt for en av klientene var det helt avgjørende.

"Arne" er en voksen mann med autisme, alvorlig utviklingshemning og psykose. Han har hatt mange psykotiske episoder de siste årene. Symptomene har vært spesielt fremtredende om våren da lyset er sterkt og det fremdeles er snø. Under utredningen ble det avdekket at Arne er spesielt sensitiv for sterkt lys. Arne ble utstyrt med caps. Vinduene i boligen måtte skjermes. Tiltakene hadde god effekt og Arne syntes å være mindre sjenert av lyset når han ble skjermet.

Figur 12. Stressutløsende samhandlingsfaktorer



Av samhandlingsfaktorer som ble vurdert som stressutløsende, ble *for mange eller uønskede aktiviteter* vurdert som stressutløsende for 3 personer. Det har ofte og kanskje feilaktig vært en generell forestilling om at mennesker med autisme må holdes i jevnlig aktivitet. For disse tre personene var det imidlertid behov for å justere

## Psykisk lidelse

aktivitetsnivået ned og finne frem til mer egnede aktiviteter. Faktorer knyttet til *endringer i personalet eller for lite personaloppfølging* ble rapportert som stressutløsende faktor for 4 personer. Mennesker med begrensede kommunikasjonsferdigheter er spesielt sårbare for samhandling med nye og ukjente personer. God kommunikasjon forutsetter at samspillpartneren har god kjennskap til den enkelte for å kunne tolke tegn og gester samt kjennskap til hvordan informasjon formidles for at den skal bli forstått av akkurat denne personen. Det er derfor overraskende at dette ikke er rapportert som en stressutløsende faktor for flere i utvalget. Når det rapporteres som en viktig faktor for disse 4 personene, kan det være uttrykk for at disse fire hyppig hadde blitt utsatt for slikt stress, og illustrerer den generelle betydningen av stabile og gode rammevilkår. *Manglende kommunikasjon, respons eller avvisning* rapporteres imidlertid som stressutløsende for ytterligere 3 personer. Det er dermed grunnlag for å hevde at generelle vansker med kommunikasjon og samhandling for 7 av 18 personer (38 %) i materialet er rapportert som stressutløsende faktorer. For en person er *besøk av pårørende og moro og spøk* rapportert som stressutløsende. Dette kan ha sammenheng med økt aktivering og reguleringsvansker hos denne personen, men illustrerer også den store individuelle variasjonen. *Krav og press, instruksjoner og krav om oppgaveløsning eventuelt grensesetting*, utgjør den største andelen av de samhandlingsfaktorene som rapporteres som stressutløsende, noe som er i tråd med tidligere beskrivelser av faktorer som kan være utløsende for utfordrende atferd (Tetzchner, 2003). Når instruksjoner, krav om utførelse av spesielle oppgaver og grensesetting rapporteres som stressutløsende faktorer, innebærer dette en erkjennelse i miljøet rundt klienten av at dette er miljøfaktorer som bør reduseres eller som klienten trenger gradvis tilnærming til for å kunne mestre (Se Baron, mfl, 2006; Helverschou, 2006).

## 5.7. Systematisk angstutredning

Angstproblemer hos målgruppen generelt og hos prosjektklientene spesielt har gjennom prosjektperioden blitt et stadig viktigere viktig tema. En av prosjektklientene hadde et massivt utageringsproblem som ved utredning viste seg å være knyttet til angstlidelse i tillegg til en psykotisk tilstand. Klienten gikk på videregående skole mens utredningen pågikk. Klientens lærere hadde utviklet gode samhandlingsstrategier når klienten utagerte. Lærerne fikk derfor ansvar for å utarbeide en "protokoll" over klientens angstsymptomer og personalets måter å møte disse på. Dette arbeidet pågikk over nesten ett år og har senere dannet mønster for utredning av angst hos andre klienter med autisme og utviklingshemning.

Vår erfaring er at mennesker med autisme som har dårlige språklige ferdigheter i stor grad viser idiosynkratiske angstsymptomer, noe som igjen fører til at angstsymptomene blir oversett eller tolket som 'utfordrende atferd'. Det er derfor alltid viktig å være oppmerksom på mulige angstsymptomer hos klienter som viser tilsynelatende uforklarlig atferd, for eksempel å rive ned gardiner, feie ned alt som står på bordet, stupe kråke, løpe og hyle tilsynelatende uten grunn, etc (Eknes og Bakken, 2008).

En systematisk angstutredning hos klienter med autisme begynner ofte med utgangspunkt i uforklarlig utfordrende atferd. Etter først å ha beskrevet denne, får nærpersoner får i "hjemmelekse" å se etter kroppslige symptomer på angst samtidig med at klienten viser den utfordrende atferden, for eksempel river ned gardiner. Slike symptomer kan være utvidede pupiller ("mørkt blikk"), klamhet / svette, høy puls, hyperventilering, anspenhet, blekhet eller rødme.

Angstsymptomer er vanlig å dele inn i subjektive symptomer, kroppslige symptomer og angstatferd (angstreaksjoner). Hos personer i normalbefolkningen bygger angstutredningen vesentlig på det klienten selv forteller om sine opplevelser: "Jeg var så redd at jeg trodde hjertet skulle stoppe". Dette er ikke mulig når klienten har begrensede språkferdigheter. Utredningen av mulig angst kan derfor begynne med angstreaksjonene.

Nedenfor er en systematisk angstutredning med tiltak fra ett av samarbeidsprosjektene gjengitt.



## Psykisk lidelse

Figur 13: Eksempel på systematisk angstutredning

### **Foranledninger**

- Store menneskemengder
- Andre situasjoner / objekter?
- Fysisk sliten?

### **Angsttegn**

- Gjemmer seg (under teppe eller dyne)
- Utvidede pupiller – 'Mørk i blikket'
- Hurtig og overfladisk pust
- Stiv og anspent
- Rynker i pannen
- Klam (i hendene – rødflammet i kinnene)
- Sterk motorisk uro (løper)

NB! Flere av tegnene (og minst tre) må være tilstede samtidig ved angst.

### **Angstanfall** (meget sterk angstreaksjon – panikkanfall)

- Angsttegn som over, men svært intense
- Løper
- Hylar
- Virker forvirret
- Oppnår ikke kontakt

### **Angstreaksjoner**

- Hopper, roper / skriker
- Løper
- Angrep på personalet (sparker / slår)
- Kan kaste gjenstander

### **Tiltak ved moderat angst**

- Gå tur
- Holde i hånden
- Synge (sanger NN kjenner godt)
- Fotbad
- Ikke instruksjoner, håndled isteden eller bruk piktogram

### **Tiltak ved sterk angst (panikk)**

- Holde i hånden
- Kuledyne
- Være til stede (ikke gå fra NN)

I eksemplet over er det skilt mellom moderate og meget sterke angstanfall (panikk), noe som kan være aktuelt for mange klienter med autisme siden det også i normalbefolkningen er vanlig med flere typer angstreaksjoner hos mennesker med angstlidelser (Kringlen, 2001). Hos denne klienten er tiltakene derfor noe forskjellige ved de ulike angstreaksjonene. Arbeidet med angstutredningen var et samarbeid

mellom skole og bolig, med jevnlig veiledning fra RFAPL. Personalet i bolig og lærere på skolen lærte å kjenne igjen angsttegn hos klienten og kunne etter hvert avverge panikkanfall og utagering mot gjenstander og personer. Dette har resultert i en stor reduksjon av utageringsepisoder hos klienten, som tidligere hadde perioder med angstanfall flere ganger daglig.

## **5.8. Hvordan skille mellom autisme og psykisk lidelse**

Alle de 18 klientene som ble diagnostisert med en psykisk lidelse, hadde klare og spesifikke symptomer knyttet til den psykiske lidelsen. Disse symptomene var av en annen karakter enn det som forventes ved autisme, og uvanlige i forhold til den enkelte persons vanlige "autisme-væremåte". For 14 av klientene var det i tillegg påvist klart fall i fungering.

Det er særlig fire forhold som kompliserer diagnostiseringen av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning. Disse faktorene spiller gjensidig inn på hverandre:

1. Symptomoverlapp mellom autisme og ulike psykiske lidelser: Med symptomoverlapp menes at liknende symptomer kan være indikatorer eller tegn på forskjellige lidelser. Spesielt schizofrene psykoser og tvangslidelse har stort overlapp av symptomer med autisme (Bakken mfl 2007, Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009).
2. Idiosynkratiske og atypiske psykiatriske symptomer: Symptomer på psykisk lidelse kan fremtre annerledes hos mennesker med autisme. Dette omtales gjerne som at mennesker med autisme og utviklingshemning kan ha idiosynkratiske (særegne for denne personen) og atypiske (uvanlige) symptomer (Lainhart, 1999). Hos 16 av 19 klienter i samarbeidsprosjektene ble det påvist angst, hos 14 fremsto angstsymptomene som idiosynkratiske eller atypiske symptomer på angst (jmf. 5.7 om systematisk angstutredning)
3. Personens begrensede eller manglende evne til å rapportere om sine vansker: Det er mest vanlig å benytte intervju eller sjekklister som personen selv fyller ut ved diagnostisering av psykiske lidelser. De fleste personer med autisme og utviklingshemning har store språk- og kommunikasjonsproblemer og nedsatt evne til å fortelle om sine problemer. Klinikeren er da mer avhengig av atferdskriterier. Diagnostisering av psykisk lidelse i denne gruppen bare basert på observasjon, vil kunne medføre feiltolkning av symptomene

og gi mangelfull informasjon om atypiske symptomer. For å få tilgang på informasjon om endring fra vanlig fungering vil informasjon fra nærpåersoner med langvarig og god kjennskap til personen og personens variasjon i atferd og stemningsleie over tid, være nødvendig i tillegg til direkte observasjon (Howlin, 2003; Lainhart, 1999).

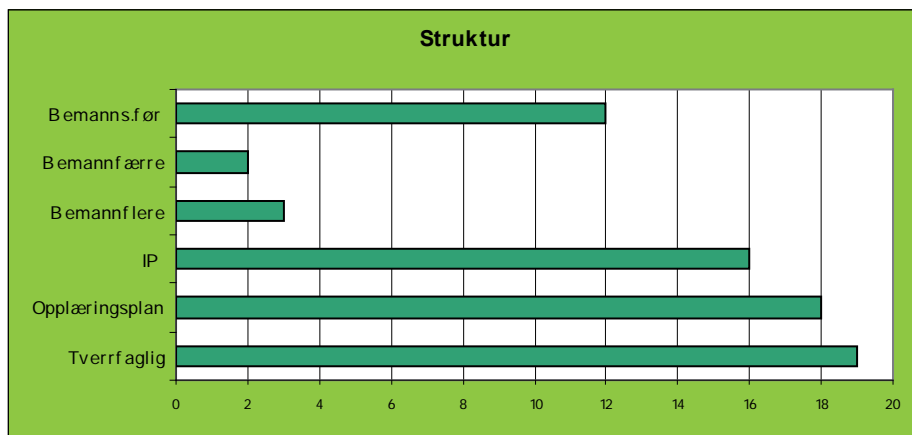
4. Manglende diagnostiske kriterier og instrumenter. Det finnes i dag ingen enighet om bruken av diagnostiske kriterier for diagnostisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme og utviklingshemning. Det finnes en rekke sjekklister for utredning av psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning. Disse er lite egnede i forhold til mennesker som også har autisme, fordi de mest omfattende instrumentene (DASH II, Matson mfl, 1991; PAS-ADD, Moss mfl, 1998) er konstruert for å identifisere autisme som en av lidelsene. Sjekklisterens validitet og reliabilitet i forhold til identifisering av psykiske lidelser hos mennesker med autisme har heller ikke vært undersøkt. To ulike sjekklister for bruk i forhold til mennesker med autisme og utviklingshemning har nylig blitt utviklet for å identifisere personer med mistanke om psykiske lidelser (ASD-CA; Matson og Boisjoli, 2008; PAC; Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009). Disse er imidlertid ikke utviklet for å være diagnostiske instrumenter, men kartleggingsinstrumenter for å fange opp personer for videre diagnostisk utredning.



# 6. Tiltak

## 6.1. Struktur

Figur 14: Endringer i strukturelle forhold



Bemann s. før = antall tjenesteytere for klienten er uendret

Bemann færre= antall tjenesteytere er redusert

Bemann flere = antall tjenesteytere er økt

IP = individuell plan er endret i tråd med psykisk lidelse hos klienten

Opplæringsplan: opplæringsplan for personalet er iverksatt / eksisterende plan er endret

Tverrfaglig = tverrfaglig samarbeid er iverksatt / videreført

I alle 19 samarbeidsprosjektene ble en grundig utredning lagt til grunn for tiltak. Kun en klient viste seg ikke å ha en psykisk lidelse. Denne klienten viste angstsymptomer i subklinisk nivå, noe som ble tilrettelagt for uten hjelp fra psykiatrisk

spesialisthelsetjeneste utover samarbeidsprosjektet i RFAPL.

Tiltakene i de resterende 18 prosjektene var til dels meget omfattende på områdene struktur og psykososial behandling (vesentlig miljøbehandling). Miljøbehandling vil derfor bli viet mest plass i denne delen av rapporten.

Det er kjent at struktur og forutsigbarhet i hverdagen er en vesentlig faktor knyttet til både autisme og psykisk lidelse. Det er imidlertid vesentlig at strukturelle forhold knyttes opp mot den enkelte klients personlige egenart, og ikke kun mot de funksjonshemninger eller psykiatriske diagnoser klienten har.

Oppsummeringen i figuren over gir et bilde av strukturelle endringer i prosjektperioden for de 19 klientene. Vi har valgt å fokusere på sentrale faktorer.

Figur 14 viser at alle prosjektene som omfatter klienter med konstatert psykisk lidelse i løpet av prosjektperioden har fått på plass *opplæringsplaner* for personalgrupper som gir omsorg til klientene. Tolv av klientene hadde opplæringsplan for personalet ved prosjektstart. Disse planene innebærer endret forståelse av klientenes psykiske vansker. Seks av klientene har fått opprettet opplæringsplaner for personalet. Dette er svært viktig fordi opplæringsplaner vil kunne øke kunnskapen om psykisk lidelse. En nedskreven plan vil kunne brukes i opplæring av nyansette som begynner i løpet av prosjektperioden eller etter prosjektavslutning.

Seksten av de 18 klientene med psykisk lidelse har fått implementert tema relatert til sine psykiske vansker i *individuell plan*.

Vedrørende bemanning, har 12 av 19 klienter *samme bemanning* ved prosjektavslutning som før prosjektet. To prosjektdeltagere bodde hos sine foreldre i prosjektperioden. En klient flyttet hjemmefra. To fikk *redusert bemanning*, mens tre fikk *økt bemanning*. De som fikk redusert bemanning, hadde hatt betydelige utageringsproblemer ved prosjektstart. Utageringsproblemene ble redusert og som følge av dette, ble bemanningen redusert. En klient hadde tre-til-en bemanning. Dette tålte han dårlig. Etter innleggelse i psykiatrisk avdeling, ble bemanningen redusert til en-til-en.

Alle de 18 klientene med psykisk lidelse fikk enten endret eller iverksatt dags- og ukeplaner.

Det har vært en målsetting å opprette *tverrfaglig samarbeid* og *samarbeid mellom ulike tjenester og nivåer*. Det har tradisjonelt vært (og er til dels fremdeles) et problem at de to sentrale spesialisthelsetjenestene for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse, habiliteringstjenestene og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste, ikke har et formalisert samarbeid. Dette har flere årsaker. Tradisjonelt har det vært et ideologisk og metodemessig gap mellom fagfolk i disse to tjenestene. Disse forskjellene er imidlertid i ferd med å bli mindre. Det er imidlertid et like stort problem at både habiliteringstjenesten og psykiatrisk spesialisthelsetjeneste

## Psykisk lidelse

har svært stor pågang og lange ventelister Og i liten grad har mulighet til å påta seg oppgaver som ikke er pålagt. Man har likevel i samarbeidsprosjektene klart å opprette samarbeid mellom ulike tjenester og nivåer i alle sakene. Deltakelse i prosjektene har fordelt seg slik:

- Habiliteringstjeneste: deltatt i 18 prosjekter
- Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste: deltatt i 10 prosjekter
- Fastlege: deltatt i 16 prosjekter
- Kommunale tjenesteytere: deltatt i 19 prosjekter

Av de 19 prosjektene, var det allerede før prosjektstart opprettet tverrfaglig samarbeid i åtte saker. Samarbeidet i disse åtte sakene var hovedsakelig mellom kommunen og habiliteringstjenesten grunnet 4A vedtak. I de resterende 11 ble det opprettet slikt samarbeid i løpet av prosjektperioden.

Oversikten over viser at habiliteringstjenesten var deltagere i alle de prosjektene hvor det ble konstatert psykisk lidelse og fremstår som en viktig innstans for brukere og deres pårørende Det var positivt at fastlegene deltok i så mange prosjekter. De er viktige fordi dette er den instans som omsorgspersonalet eller pårørende kontakter når det er behov for ytterligere helsetjenester.

Psykiatrisk spesialisthelsetjeneste har bare deltatt i 10 av de 19 prosjektene. Vår erfaring tilsier at Habiliteringstjenestene har behov for samarbeid med fagfolk med spesialistkompetanse på psykisk lidelse ved diagnostisering og utforming av tiltak. Allikevel er det ofte vanskelig å få Distriktpsikiatriske sentre (DPS) til å delta, og hovedargumentet fra fagfolk i DPS har vært deres manglende kompetanse i forhold til målgruppen (personer med utviklingshemming og autisme). Resultatet kan bli at habiliteringstjenestene også forventes å dekke psykisk helsevern for denne målgruppen. Erfaringene fra de prosjektene hvor DPS og habilitering etablerte samarbeid viste at de to spesialisthelsetjenestene supplerte hverandre. Den manglende kompetanse på målgruppen i DPS ble kompensert av den kompetansen som fantes i habiliteringstjenesten.

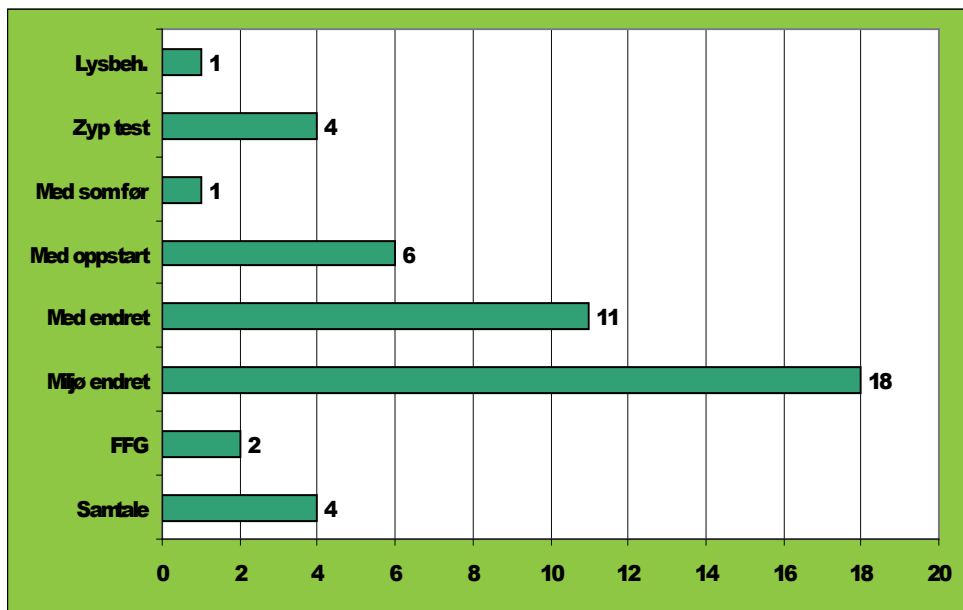
### **6.2. Behandling**

Erfaringen fra det kliniske arbeidet i RFAPL peker mot at behandling av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning er en svært kompleks oppgave som krever bred tverrfaglig innsats og hvor som regel både medikamentell og psykososial behandling er nødvendig. Av de psykososiale behandlingsformer hos mennesker med autisme og utviklingshemning, peker miljøbehandling seg ut som

det mest sentrale. Noen utvalgte forhold ved miljøbehandling er derfor viet særlig stor oppmerksomhet i de 18 samarbeidsprosjektene.

Figur 15 viser at det ble gitt flere ulike typer behandling til klientene. Alle klientene med påvist psykisk lidelse fikk både psykososial og medikamentell behandling, dog med hovedvekt psykososiale intervensjoner.

Figur 15. Behandlingsformer i prosjektene



Lysebeh.: Lysbehandling

Med som før: uendret medikamentell behandling

Med oppstart: nye medikamenter initiert

Med endret: endret medikamentell behandling

Miljø endret: endrede miljøterapeutiske opplegg

Zyp-test = blodprøve som kartlegger medikamentomsetning i leveren

FFG = psykoedukative flerfamiliegrupper

Samtale = samtalebehandling, individuelt

### 6.2.1. Psykososial behandling

Det vesentlige av psykososiale behandlingstiltak er knyttet til miljøterapi (se figur 15). I 18 av 19 prosjekter er det implementert nye miljøterapeutiske intervensjoner. Miljøterapi har en sentral rolle i psykiatrisk behandling av alvorlig psykisk lidelse. Miljøterapi tuftet på forståelse av psykisk lidelse hos klienten har den fordel at slik behandling kan gies til alle uansett grad av utviklingshemning, i motsetning til andre psykososiale behandlingsformer.



## Psykisk lidelse

I dette avsnittet vil samtalebehandling og flerfamiliegruppebehandling bli presentert først.

### Samtalebehandling

Individuell samtalebehandling ble gitt til fire klienter. Tre av disse har lett grad av utviklingshemning, en har moderat grad. Erfaringer fra disse fire terapisekvensene tilsier at klienter med autisme kan ha meget god nytte av slik behandling.

Samtalebehandling til klienter med autisme og psykisk lidelse må imidlertid være konkret lagt opp. Terapeuten må forholde seg til klientenes kommunikasjonsstil og kunne tolke idiosynkratiske utsagn. Klienter med autisme kan ha vansker med å forstå både setting og hensikt med samtalebehandling. Det er derfor viktig allerede første time å forklare hva behandlingen går ut på og hvorfor slik behandling kan gi gode resultater for klienten. Det er også viktig å bli enig med klienten om rammene. For klienter med autisme vil en times sesjoner i mange tilfeller være altfor langvarige. En mulighet er å starte med korte samtaler og å øke når klienten er klar for det.

Per er i trettiårene. Har hatt store samhandlingsvansker siden han var i barnehagealder. Fra tenårene har han hatt panikkanfall med ujevne mellomrom. Han har vært innlagt i psykiatrisk sykehus flere ganger. Han har vært behandlet medikamentelt. For tre år siden gikk han to ganger i uken til samtalebehandling. De første samtaler var over etter ca. fem minutter. Samtaler to ganger i uken vedvarte i ca. et halvt år. I de siste to månedene varte hver terapitimene fra en halv time til en og en halv time. Klienten møtte opp alle gangene. Han fikk oppfølgingssamtale en gang i måneden i to år etter utskrivning fra sykehuset.

Per hadde mye å snakke om da han forsto hva timene kunne brukes til. Det var tydelig at han hadde mange vonde opplevelser fra tidligere som han gjerne ville fortelle om. Etter hvert forsto han at terapeuten støttet ham. Per kommer stadig i konflikt med andre mennesker fordi han misforstår andre og fordi han uttrykker seg kronglete og bruker ord på en personlig måte som ikke blir forstått. Samtaletimene ble i stor grad brukt til å rydde opp i slike misforståelser.

I eksemplet over tok det ca to – tre måneder før klienten forsto selve konseptet "samtalebehandling". Da han forsto at dette var noe som skulle hjelpe ham, at han ikke fikk "tilsnakk" av negativ art fra terapeuten – og at det ikke innbar noen form for trening eller opplæring, ble han meget aktiv og brukte timene effektivt.

Det ble ikke snakket om fortiden på en systematisk måte, noe som er vanlig i psykodynamisk terapitradisjon. En slik tilnærming vil i de fleste tilfellene passe dårlig for mennesker med autisme. En kognitiv tilnærming, med vekt på hvordan endre tanke- og atferdsmønstre og øke selvfølelsen, ble brukt overfor denne klienten.

### **Psykoedukativ flerfamiliegruppe**

To av klientene deltok i flerfamiliegruppebehandling, FFG, i regi av Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede ved Ullevål universitetssykehus. Begge har lett grad av utviklingshemning. Psykoedukativ flerfamiliegruppe er en praktisk rettet behandlingsform som opprinnelig er utviklet for pasienter med schizofreni og deres familier (McFarlane mfl, 1995). Behandlingen er systematisk lagt opp og følger en ferdig oppsatt mal som inkluderer alliansesamtaler, undervisning (til pasientene og familiene hver for seg) samt gruppemøter annenhver uke i to år.

Den klienten ene deltok sammen med foreldrene og en ansatt i boligen. Den andre klienten deltok sammen med foreldrene. Både klientene og familiene har rapportert at de var meget godt fornøyd med dette tilbudet.

### **Miljøbehandling**

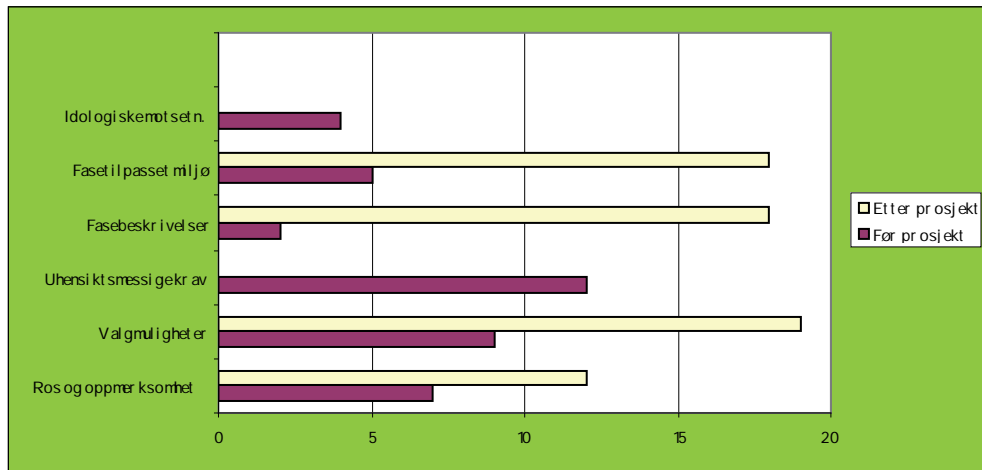
All miljøterapeutisk virksomhet stiller store krav til personalet. Viktigheten av veiledning og trening er understreket i forhold til spesielle ferdigheter som må være tilstede i arbeid med de ulike pasientgrupper (Gunderson, 1983; Bechgaard, 1992). Å kunne forstå og å møte pasientene forutsetter at miljøpersonalet har innsikt i de prosesser som finner sted både i grupper som sådan, og i samspill med mennesker med psykiske lidelser. Forskning på terapeutiske prosesser i psykiatriske miljøer har bidratt til å skape bevissthet omkring hvordan sykehusposter skal organiseres for å skape et godt emosjonelt klima (ibid.), noe som har bidratt til økt forståelse for at terapeutisk klima forutsetter variabler som inkluderer samhandling og samarbeid, ikke kun deskriptive variabler, som for eksempel pleiefaktor (Bratheland mfl, 1999). Det er forsket svært lite på miljøterapi til utviklingshemmede med psykisk lidelse (Bakken mfl, 2008). Den kliniske erfaringen fra de 18 samarbeidsprosjektene indikerer at konvensjonelle psykiatriske miljøterapeutiske intervensjoner virker godt for personer med autisme og utviklingshemning, forutsatt at intervensjonene er tilpasset grad av utviklingshemning og den enkelte klients autistiske kommunikasjonsstil og væremåte.

Vi har sett spesielt på disse miljøvariablene: tilrettelegging for ros og positiv

## Psykisk lidelse

oppmerksomhet, tilrettelegging for valgmuligheter, om det stilles krav til klienten som ikke klienten har mulighet til å innfri, om klienten har en protokoll for den psykiske lidelsens ulike faser, om miljøet er tilpasset den psykiske lidelsen, om det finnes ulike ideologisk forankrede oppfatninger om klientens atferd og om det er iverksatt behandling uten tilstrekkelig utredning.

Figur 16. Miljøvariabler før og etter prosjektperioden



Idelogiske motsetn.: Uenighet i prosjektgruppen om forklaring på atferdsendring  
Fasetilpasset miljø: oppgaver, dagprogram og miljøterapeutenes kommunikasjon er tilpasset personenes symptombilde  
Fasebeskrivelser: dokument som gjengir symptomer i faser med psykisk lidelse, og faser uten  
U hensikt sressi gekrav: krav til oppgaveløsning som personen ikke klarer å innfri  
Valgmuligheter: tilrettelagt for valgmuligheter  
Ros og oppmerksomhet: ros og positiv tilbakemelding vektlagt og konkret gjennomført

Figur 16 viser miljøvariabler før og etter gjennomført prosjekt. De lyse søylene markerer miljøvariabler ved slutten av prosjektperioden.

### Ideologiske motsetninger

I noen av prosjektene var det til å begynne med en grunnleggende uenighet om hva klientens atferdsendring kom av. Uenighetene dreide seg for en stor del om atferdsendringen skyldes psykiske vansker eller andre forhold. I de tilfelle det var svært stor uenighet og uenigheten i vesentlig grad skyldtes at noen av

prosjektdeltagerne holdt på at psykiske vansker umulig kunne være årsak, har vi valgt å kalle uenigheten *ideologiske motsetninger*. Slike motsetninger har forekommet i 4 prosjekter. I tre av disse forsvant uenighetene etter grundig utredning av symptomer på psykisk lidelse. I tillegg har vi i alle prosjektene gjort en vurdering av hvilke av klientens vansker som skyldes autisme, og hvilke som skyldes psykiske tilleggsvansker. Slike vurderinger har vært en vesentlig faktor for å oppnå en felles forståelse av klientens problemområder. I ett prosjekt var det svært lenge uenighet om både vanskenes årsak og også tiltak. Også i dette prosjektet oppnådde man etter hvert enighet.

### **Fasebeskrivelser og fasetilpasset miljø**

Mennesker med psykisk lidelse vil i perioder ha sterke symptomer. Symptombildet vil kunne svinge såpass sterkt at det er snakk om *faser*. Under utredningen av de 18 klientene med autisme og psykisk lidelse fremsto alle klientene med perioder med varierende grad av symptomer. Ikke alle hadde så stor variasjon at det kunne karakteriseres som faser med stort funksjonsfall. Til sammen 8 klienter hadde særlig stort funksjonsfall. For andre klienter dreide det seg om dagsformsvingninger. Likevel fikk alle de 18 klientene med psykisk lidelse utarbeidet en plan for ulik symptombelastning. Det kan også være viktig å ha beskrivelse av "gode" og "dårlige" dager, fordi personalets samhandlingsstil vil måtte forholde seg til personens varierende symptom- og funksjonsnivå (Bakken mfl, 2008). For mennesker som ikke klarer å si fra om nedsatt energi, smerter eller andre "hverdagsplager", som hos funksjonshemmede vil kunne medføre nedsatt yteevne, er det særdeles viktig at personalet klarer å fange dette opp og tilrettelegge for den reduserte innsatsen hos klienten.

En faseplan forutsetter gode beskrivelser av *holdepunkter* for ulike faser, og særlig viktig er en detaljert beskrivelse av *varseltegn*. En slik oversikt over faser og varseltegn bør nedfelles i en systematisk utarbeidet oversikt; en *fasebeskrivelse* som inneholder symptomer / atferd, tiltak i de ulike fasene, samt fagpersoner som kan kontaktes, helst med adresse og telefonnummer. Det kan være fastlege, distriktspyskiatrisk senter (DPS), eller habiliteringstjeneste.

## Psykisk lidelse

Figur 17. Eksempel på en faseplan (planen er forenklet).

Faser	Kjennetegn	Spesielle tiltak
<b>Symptomfri fase</b>	Godt humør God søvn Klar i kommunikasjonen Rolig	Personer m. alv. psykisk lidelse er ekstra sårbare for: Kritik, bebreidelser, sinne og følelsesmessig overinvolvering
<b>Lavsymptomfase</b>	Varierende humør Mindre / urolig søvn Noe uklar Økt tempo	Tiltak i bolig: Følge døgnrytme nøye Tilrettelegge for et ”passe” aktivitetsnivå
<b>Manisk fase</b>	Svært lite / ingen søvn Hyppige angstanfall Total forvirring Massiv uro Utfordrende atferd (slår personalet eller ødelegger gjenstander)	Medikamentell behandling vurderes fortløpende Mer strukturert hverdag Ingen krav, personalet tar over oppgaver Ikke skole eller dagsenter Ev. korte turer
<b>Depressiv fase</b>	Meget lavt aktivitetsnivå Ligger mye i sengen Spiser lite Trist Irritabel	Medikamentell behandling vurderes fortløpende Ingen krav til egenaktivitet Personalet tar over Personalet må forholde seg rolig, ikke støyende personalaktivitet
<b>Varsel tegn:</b>	Vil ikke legge seg om kvelden Går på tåpissene Irritabel Kaller personalet upassende ting	

I en *akutfase* vil klientens funksjonsnivå normalt være falt til et nivå langt under det vanlige. Også dårlig emosjonsregulering er påfallende. Prinsipper for behandling i akutfasen vil dreie seg om omsorgstiltak; hjelp til å opprettholde hygiene, å få på seg klær, få i seg mat, få hvile etc. Angstreduserende tiltak vil være nødvendig for de

fleste av klientene. Profesjonelle hjelpere må ta seg av alle oppgavene klienten ikke får til; krav og press må ikke inngå i den daglige samhandlingen. Klientens kognitive status medfører at instruksjer i de fleste tilfeller ikke blir oppfattet. Når akutfasen er i ferd med å ebbe ut, vil det i en periode være *restsymptomer*. I denne fasen vil det være optimalt med forsiktig oppmuntring til deltagelse i sosiale sammenheng og i aktiviteter for å tilbakeføre klienten til det "vanlige livet".

I *latensfasen* kan klienten være symptomfri eller ha svært lite symptomer. Det er kjent at noen måter å samhandle med mennesker med alvorlig psykisk lidelse på gir økt sjanse for tilbakefall. For ellers normalt fungerende klienter gjelder dette særlig kritiske kommentarer, fiendtlighet og emosjonell overinvolvering for ellers normalt fungerende klienter (Jordahl og Repål, 1999). For mennesker med utviklingshemming kan det dreie seg om for eksempel massiv instruksstyring, dårlig oversikt, for høye krav eller somatisk sykdom. Disse faktorene er særlig relatert til klienter med alvorlig psykisk lidelse og bør integreres i forståelsen av hvordan miljøarbeidet rundt klienten skal legges opp også i faser hvor klienten ikke viser symptomer på psykisk lidelse.

*Opptrapping* av symptomer kan indikere at en ny akutfase er i emning. Observasjon av varseltegn må derfor inngå i faseplanen.

"Knut" er en mann i tredveårene med en bipolar lidelse. Han har relativt lange, stabile perioder hvor han skjønner arbeidet og trives med sine fritidsaktiviteter. Med ujevne mellomrom får han symptomer på bipolar lidelse. Mønsteret har vært det samme gjennom mange år. En symptomfri fase avløses av en manisk fase med en påfølgende langvarig depressiv fase. *Varseltegnene* før en manisk fase arter seg som redusert søvn, irritabilitet, rot på kjøkkenet, skingrende rop og han begynner å trippe (gå på tå). Boligpersonalet tar i bruk en alternativ dagsplan med færre aktiviteter og mindre krav til egenaktivitet hos klienten når varseltegnene viser seg. Det foreligger en avtale med habiliteringstjenesten som setter inn tiltak, spesielt veiledning. Fastlegen vurderer medisinsk behandling.

I eksemplet over er fasene tydelig og avgrenset. Det er like vanlig at symptombelastningen svinger mindre tydelig. Mennesker med for eksempel angstlidelser kan oppleve symptomer hver dag.

# Psykisk lidelse

## Uhensiktsmessige krav

Mennesker med autisme og psykisk lidelse vil i perioder med fremtredende symptomer på psykisk lidelse ha vansker med å utføre oppgaver de vanligvis klarer godt. Dette har vært tydelig i de 18 prosjektene med påvist psykisk lidelse. Hos elleve av klientene var det enten påvist psykisk lidelse eller mistanke om en spesifikk psykisk lidelse ved prosjektstart. For 12 av de 18 klientene ble det før prosjektet stilt krav til deltakelse i daglige gjøremål som klienten ikke klarte å innfri. I syv av disse 12 prosjektene hadde klienten ingen psykiatrisk diagnose. I fem var det mistanke om psykisk lidelse, eller en generell tentativ diagnose av typen "psykose" eller "depresjon".

'Louise' er i førtiårene. Hun har alvorlig utviklingshemning og autisme. Hun har siden ungdomsårene hatt faser med alvorlig funksjonsfall og sterke stresssymptomer. For noen år tilbake ble hun utredet for psykisk lidelse. Det ble avdekket en lidelse i schizofrenispekteret. Når hun er i akutt fase viser hun svært uorganisert atferd. Hun klarer ikke oppgaver hun vanligvis mestrer uten veiledning. Det er vanskelig for henne å kle på seg, selv når klær og sko er satt frem og alt hun trenger ligger i riktig rekkefølge. En morgen er hun særlig sliten og forvirret etter en søvnløs natt. Hun klarer ikke sette seg ned eller stoppe opp for å kle på seg. Pleieren prøver å få henne til å kle på seg ved å veilede henne, både med ord og med praktisk tilrettelegging (gir henne ett og ett plagg). Allikevel går det ikke. Louise blir mer og mer stresset. Når pleieren for femte gang prøver å få henne til å ta på seg truse, slår hun.

I eksemplet over ville pleierens strategi vært utmerket i en god fase. Men når Louise er alvorlig psykisk syk, klarer hun ikke å utføre oppgaver. Hennes kognitive ferdigheter er sterkt svekket. Veiledningen blir til *et krav om oppgaveløsning* som hun ikke er i stand til å klare. Ikke fordi hun er vrang og vanskelig, men fordi hun er syk. Nyere forskning viser at mennesker med autisme og utviklingshemning som er psykisk syke, trenger praktisk hjelp for å klare de mest basale oppgaver i hverdagen; å kle på seg, toalettbesøk etc (Bakken mfl, 2008). Noen må til og med mates. Personalet må derfor tilpasse seg klientens tilstand, altså hvor sterke psykiske symptomer klienten til enhver tid har.

## Valgmuligheter

Det å kunne foreta valg og å få positiv tilbakemelding på egne valg er sett på som en forutsetning for å oppleve å ha kontroll over egen hverdag. Å kunne påvirke sin egen livssituasjon ser ut til å være en av de sentrale psykologiske faktorer som påvirker

våre liv i positiv retning (Stubrud, 2005; Nygård, 1993), og en indikator for livskvalitet (Lyng, 2006). Det er derfor av stor betydning at det blir tilrettelagt for valg og at de valgene personen gjør blir tatt hensyn til. Personer uten språk har liten mulighet til å gi uttrykk for sin frustrasjon i forhold til det å bli fratatt kontroll, eller følelsen av å ikke ha kontroll. Klienten bør følgelig få mulighet til størst mulig grad av medbestemmelse over sin egen situasjon (Bakken mfl, 2008).

Som figur 16 viser, hadde alle 19 klientene mulighet for å gjøre valg ved prosjektavslutning, mot 9 før prosjekt.

### **Ros og oppmerksomhet**

Tilrettelegging for ros og oppmerksomhet var en del av det miljømessige arbeidet før prosjektstart i 7 prosjekter. Gjennom prosjektperioden har ytterligere fem miljøer arbeidet med dette. En kvalitativt god og konkret tilbakemelding fra andre mennesker er en forutsetning for generell tilfredshet. Slik tilbakemelding til mennesker med autisme må tilrettelegges slik at klienten forstår tilbakemeldingen og man må sikre seg at personen faktisk opplever tilbakemeldingen som positivt. Mennesker med autisme har ofte sin helt personlige oppfatning av hva som er positivt og hva som er negativt.

I psykiatrisk tradisjon blir ros og oppmerksomhet forbundet med begrepet validering (Gunderson, 1983). Validering kommer fra latin og betyr "gyldig" eller "sikker". Det er et positivt ladet uttrykk som passer godt i forståelsen av hvordan et terapeutisk møte mellom klient og personale innebærer å akseptere klientens oppførsel ut fra symptomer (ibid). Validering blir regnet som en av de mest sentrale terapeutiske intervensjoner overfor mennesker med psykisk lidelse (ibid.). Nettopp ros og tilbakemelding blir sett på særlige viktige valideringsmåter. Hos mennesker med autisme er det viktig at tilbakemelding er konkret og refererer seg direkte til hendelser eller oppgaver som er utført. Grunnet omfattende forståelsesvansker hos mennesker med autisme, kan globale utsagn av typen 'Du er jamen flink', være uforståelig. Hos mennesker med både autisme og utviklingshemning kan kvalitativt god tilbakemelding gies nonverbalt, eller ved bruk av stemmeleie.

'Per Anders' er førti år. Han er alvorlig utviklingshemmet og har autisme. Han har i mange år bodd på institusjon. Han var tidligere svært utagerende, men etter at han selv fikk større påvirkningsmuligheter i hverdagen, har han utviklet seg positivt. Han er ofte sammen med sin kontaktperson, 'Olav'. I morgenstellet samarbeider de to effektivt. Barbering var tidligere en formidabel utfordring. Olav har imidlertid utviklet et system som gir Per Anders jevnlig tilbakemelding under hele seansen.



## Psykisk lidelse

Per Anders er utålmodig, så det er viktig at han får jevnlig tilbakemelding for hver avsluttet "etappe". Olav tar tak i Per Anders' hake, oppnår øyekontakt, nikker og sier "fint". Det tar ca. to sekunder. Når barberingen er gjennomført kan det hende at det ligger en sukkerfri Dent i klesskapet.

### 6.2.2. Medikamentell behandling

Av de 19 klientene, fikk seks medikamentell behandling uten gjennomført utredning. Flere hadde fått slike medikamenter i mer enn ti år. Det at mennesker med autisme får medikamenter mot psykose eller annen psykisk lidelse uten psykiatrisk utredning, er et velkjent fenomen (Holden og Gitlesen, 2004).

Det gjelder særlig de som er godt voksne. "Andreas" er en av prosjektklientene.

"Andreas" har hatt atferdsvansker i mer enn tyve år. Han er nå i slutten av tyveårene. Han har hatt perioder med søvnproblemer, vekttap, voldsom utagering mot nærpersioner og generelle tegn på mistriksel som endret mimikk og sosial tilbaketrekking. Han har i disse årene fått til dels store doser med medikamenter mot psykose. Disse har gitt ham sterke bivirkninger i form av rastløshet og skjelvinger. Han har ikke vært utredet for psykisk lidelse. I løpet av prosjektperioden fikk han konstatert en bipolar lidelse med psykotiske symptomer.

I eksemplet over ble medikasjonen endret. De to typene antipsykotisk medikasjon ble seponert over svært lang tid (over dobbelt så lang tid som vanlig) og stemningsstabiliserende medikament samt en type såkalt "nyeregenerasjons" antipsykotika ble initiert. Anders fikk det bedre og bivirkningene forsvant, dog etter mange måneder.

Alle de 18 pasientene som i løpet av prosjektperioden fikk stadfestet tidligere antatt psykisk lidelse eller avdekket tidligere ukjent psykisk lidelse, fikk medikamentell behandling. En klient med bipolar lidelse beholdt medikasjon uendret.

Det er kjent at personer med autisme er meget sensitive for bivirkninger ved bruk av medikamenter mot psykisk lidelse. Dette gjelder alle typer medikamenter, men spesielt neuroleptika, medisin mot psykose (Tyrrer mfl, 2008). Alle typer bivirkninger forekommer. Det kan se ut som personer med autisme har en særlig tilbøyelighet til forstyrrelser i omdannelsen av medikamenter i leveren. Dette kan medføre til dels store bivirkninger på beskjedne doser. I leveren gjør ulike enzymer jobben med å bryte ned medikamenter slik at virkestoffene via blodbanen når frem til reseptorene i hjernen. Disse enzymsystemene kan være forstyrret. Slik forstyrrelse kan avdekkes ved en enkel blodprøve, en såkalt CYP-genotyping. En slik genotyping kan avdekke

hvilke typer medikamenter klienten ikke kan bruke grunnet enzymforstyrrelser. Det ble tatt cyp-test av fire klienter, alle hadde enzymmutasjon for en eller flere gen.

### **Lysbehandling**

En klient fikk i prosjektperioden systematisk lysbehandling gjennom en sesong, fra oktober til april. Behandlingen ble gitt to ganger daglig. Personalet i boligen hadde en klar oppfatning av at lysbehandlingen hadde hjulpet klienten godt.

### **6.3. Krisehåndtering**

Retten til å få utarbeidet en individuell plan (IP) er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3a og pasientrettighetsloven § 2-5. Plikten til å utarbeide individuell plan er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-3a, kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, lov om spesialisthelsetjenesten § 2-5 og psykisk helsevernlov § 4-1. Ved prosjektstart hadde elleve av nitten klienter IP, og ved avslutning av prosjektene var det utarbeidet eller igangsatt utarbeiding av IP for samtlige klienter med psykisk lidelse. Ved prosjektstart var det imidlertid ingen av klientene som hadde en IP hvor det inngikk en plan for krisehåndtering.

Evaluering av det første samarbeidsprosjektet avdekket et behov for en beredskap for krisehåndtering ved tilbakefall (ny episode med psykisk lidelse). Slike planer er særlig viktige ved psykiske lidelser med tilbakevendende episoder, for eksempel ved depresjoner og psykoser. Etter hvert ble det brukt en fast mal for krisehåndtering etter mønster fra krisehåndtering ved Søndre Vestfold DPS.

En krisehåndteringsplan må inneholde en oversikt over varseltegn, det vil si varsel signal på forverring, og den skal fortelle hva man skal gjøre hvis en forverring oppstår.

Tiltakene settes opp slik at man tydelig ser hva som er første trinn, andre trinn osv. I kriseplanen er konkrete tiltak beskrevet, og hvilke personer/instanser som kan kontaktes hvis det er nødvendig. Kriseplanen er en forpliktende avtale hvor de aktuelle bistandsyttere undertegner.

Hos 10 brukere ble det etablert kriseplaner.

Figur 18: Eksempel på krisehåndteringsplan

Plan for krisehåndtering. Bruker NN
<p>VARSELTEGN</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Tidlige varselsignal: Mer grimaser enn vanlig. Vil ikke stå opp om morgenen.</li><li>2. Varselsignal som kan observeres senere i forløpet: Mer ”fliring” og latter, selvstimulering, blir mer utålmodig.</li><li>3. Tegn på sannsynlig psykose: Gråteanfall, brå bevegelser / fysisk urolig, redd, høye rop.</li></ol>
<p>TILTAK</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Redusere krav, verbal veiledning ved gjøremål, redusert egeninnsats ved måltider og aktiviteter. Færre aktiviteter på dagsprogrammet. Gi ekstra medisin som forordnet (står i permen til Bruker.)</li><li>2. Vurdere om det skal taes kontakt med fastlege eller kontaktperson ved DPS. Vurderingen gjøres av boligleder NN eller fagansvarlig NN i boligen. Fastlege: NN, adr. + tlf: XXXXX Kontaktperson DPS, NN, adr + tlf XXXX</li><li>3. Ev. innleggelse i psykiatrisk avdeling på sykehus YY, når andre tiltak ikke gir effekt. Kontaktperson i psykiatrisk avd.: NN, adr + tlf. XXXX Prosedyre ved innleggelse i psykiatrisk avdeling vedlagt.</li></ol>

I eksempelet over ble fylkesmannens kontor kontaktet for å få synspunkter på tiltakene i kriseplanen som blant annet inneholdt tvangsmedisinering. Dette ble nødvendig fordi det i perioder med økt symptombelastning ikke var mulig å opprettholde adekvat og forsvarlig behandling basert på frivillighet. I samtalene med embetene var det også nødvendig å få synspunkter på grenseoppganger med hensyn på tvang og makt, lovhjemmel og forsvarlighet. Både brukerens primære omsorgsmiljø og pårørende opplevde dette som forutsigbart og trygt. Det ble opplevd som positivt at økning i symptombelastning hos brukeren ble oppdaget på et tidlig tidspunkt slik at akuttinnleggelse med stor dramatik ble avverget.

#### 6.4. Lov om sosiale tjenester, kapittel 4A

Som det fremgår av tabell 3, hadde ni av klientene vedtak om bruk av tvangstiltaved prosjektstart. I løpet av prosjektperioden ble det nødvendig å få adgang til bruk av

tvang og makt i forhold til ytterligere en klient. Dette ble gjennomført fordi det ble avdekket ulovlig tvangsbruk i forhold til denne klienten. Denne økningen er altså ikke utrykk for en reell økning i forekomst, men en opprydding i forhold til praksis.

Tabell 3. Oversikt over klienter med 4A-vedtak

Kategori	Antall
Ikke vedtak	9
Vedtak ved prosjektstart	9
Nytt vedtak i prosjektperioden	1
Vedtaket avvirket i prosjektperioden	1
Skadeavverging redusert	2

Selv om evalueringen av samarbeidsprosjektene viste at samtlige klienter hadde et meget eller svært bra utbytte av prosjektet (se kap. 7), kommer dette ikke like klart frem i forhold til reduksjon av 4A-vedtak. For en klient ble vedtaket om adgang til å bruke tvang og makt avvirket i prosjektperioden, mens for to klienter ble omfanget av skadeavvergende tiltak sterkt redusert. Årsaken er at 4A-vedtak utgjør en grov kategori, slik at adgangen til å benytte tvangstiltak i fremtidige krisesituasjoner også blir regnet som et tvangstiltak. Det er imidlertid vårt inntrykk at bruken av tvangstiltak har blitt redusert i forhold til flere av klientene enn det som fremkommer i tabellen over.

Det er påvist en klar sammenheng mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming og hos mennesker med autisme (Emerson, Moss & Kiernan, 1999; Ghaziuddin, 2005; Moss mfl, 2000; Minshew, 2006; Myers & Winters, 2002; Myrbakk & Tetzchner, 2008; Reiss, 1988). Det er allikevel ingen grunn til å anta at alle mennesker med utfordrende atferd har en psykisk lidelse. Sammenhengen mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser er kompleks (Hemmings, 2007). Det har vært hevdet at utfordrende atferd mest sannsynlig er uttrykk for en psykisk lidelse når miljøendringer, kommunikasjonsproblemer, overstimulering og somatisk sykdom har vært eliminert som årsaker (McClintock mfl, 2003; Minshew, 2006). Utfordrende atferd og andre tegn på dårlig tilpasning vil imidlertid ofte være symptomer som gir grunnlag for å kunne fange opp personer med psykisk lidelse (Helverschou, Bakken og Martinsen, 2009). Det er derfor viktig at utredning av en mulig psykisk lidelse inngår når 4A-vedtak vurderes.

## ***7. Evaluering***

I alle samarbeidsprosjektene ble det gjennomført evaluering i avsluttende møter og konklusjonene ble nedfelt i de enkelte prosjektrapportene. Fordi disse evalueringene ble gjennomført noe forskjellig, ble det besluttet å gjennomføre en standardisert evaluering av alle prosjekter. Det ble utarbeidet et eget skjema (se vedlegg 1), som ble sendt til alle prosjektdeltagere.

Av de 19 samarbeidsprosjektene ble evalueringsskjema fylt ut for 16 brukere (84 %). Svarprosenten kan ha sammenheng med at skjemaet ble sendt ut relativt lenge etter at prosjektet var avsluttet for noen av deltakerne. Totalt 44 personer har besvart. Dette innebærer gjennomsnittlig 2,7 informanter pr. klient. De fleste besvarte alle spørsmålene. De 44 informantene representerer 14 brukere (informantene var familie eller verge), 15 fagpersoner i spesialisthelsetjenesten (habilitering og psykiatri), og 15 fagpersoner i kommunen.

Evalueringsskjemaet omfatter sentrale områder i prosjektarbeidet: planlegging, utredning, påbegynt behandling og evaluering og rapportskrivning. Informantene ble bedt om å vurdere de enkelte spørsmålene på en skala fra 1 til 5, hvor 1 representerer "i liten grad /ikke fornøyd/ lite utbytte/lite kunnskap", og 5 "i stor grad /svært fornøyd/stort utbytte/stor kunnskap". Gjennomsnittskårene for hvert spørsmål blir presentert her.

### **Informasjon**

Skårene for hvor godt informantene vurderte at de var informert under planlegging av prosjektet, under utredning, ved påbegynt behandling og ved evaluering og rapportskrivning ligger mellom 4,3 og 4,6. Dette innebærer at informantene

## Rapport nr. 2 ♦ 2008

rapporterte at de fikk god informasjon i alle faser av prosjektet.

Tabell 4. Informasjon i prosjektfasene

	M	SD
Planleggingsfasen*	4,4	,96
Utredning*	4,6	,66
Påbegynt behandling ***	4,5	,82
Evaluering og rapportskrivning ***	4,3	1,0

M = gjennomsnitt, SD = standardavvik, \* N = 42, \*\*\* N = 40

### Påvirkning

I hvor stor grad informantene mente at de kunne påvirke under de ulike fasene i prosjektarbeidet varierer mellom 3,9 og 4,1. Resultatet er noe lavere enn for informasjon, men tyder på at informantene mener de har hatt god mulighet til å kunne påvirke i alle faser av prosjektet.

Tabell 5. Grad av påvirkning i prosjektfasene

	M	SD
Planleggingsfasen *	4,1	1,2
Utredning *	4,1	1,1
Påbegynt behandling ***	4,0	1,3
Evaluering og rapportskrivning **	3,9	1,2

M = gjennomsnitt, SD = standardavvik, \* N = 42, \*\* N = 41, \*\*\* N = 40

### Innflytelse på individuell plan

I 12 av de 16 prosjektene som ble evaluert med skjemaet (75%), ble det evaluert at prosjektet hadde påvirket arbeidet med individuell plan.

### Tilfredshet

I forhold til hvor fornøyd informantene var med samarbeidsprosjektet som helhet, rapporterte de i gjennomsnitt 4,3, noe som innebærer at de var godt fornøyd. Samarbeidet mellom de ulike fagpersonene ble det også rapportert at de var godt fornøyd med, og likeledes den informasjonen de hadde fått om utredningen. Samlet sett synes informantene å være godt fornøyd med samarbeidsprosjektet.

## Psykisk lidelse

En så god tilbakemelding fra prosjektdeltagerne gir støtte til den måten prosjektene har vært organisert og gjennomført på.

Tabell 6. Grad av tilfredshet

	M	SD
Samarbeidsprosjektet som helhet	4,3	1,1
Samarbeid mellom de ulike fagpersonene i prosjektet	4,4	,80
Informasjon om utredning	4,6	,63

M = gjennomsnitt, SD = standardavvik, N = 42

### Brukers utbytte av samarbeidsprosjektet

Når informantene ble bedt om å gi en samlet vurdering av det utbytte som klienten har hatt av samarbeidsprosjektet, viser resultatet at informantene mener at brukerne har hatt et stort utbytte av prosjektet. Det samme inntrykk formidles i de svarene som har blitt rapportert i forhold til brukers utbytte av utredningen (4,5), brukers utbytte av den medikamentelle behandlingen (4,3) og brukers utbytte av den øvrige behandlingen (4,3). Dette viser at informantene i gjennomsnitt vurderer at bruker har hatt et stort utbytte av samarbeidsprosjektet. I utredningsarbeidet har det vært lagt ned store ressurser og bruk av tid. Partene hadde hyppige møter og alle aktørene var involvert. Mye av kunnskapsformidlingen startet i denne fasen.

Tabell 7

	M	SD
Samlet sett **	4,4	,86
Utredning *	4,5	,67
Behandling – medikamentell **	4,3	1,44
Behandling, annen (miljøterapi, etc.) **	4,3	,81

M = gjennomsnitt, SD = standardavvik, \* N = 42, \*\* N = 41

### Kunnskap om brukers psykiske lidelse og oppfølging etter prosjekt

Når informantene ble bedt om å vurdere kunnskap om brukerens psykiske lidelse før og etter prosjektet, viser resultatene at de i gjennomsnitt vurderte kunnskapsnivået til 2,9 før prosjektet og til 4,6 etter prosjektet. Dette viser at informantene mener de har bedret sin kunnskap om brukerens psykiske lidelse i løpet av prosjektperioden, noe som indikerer at prosjektperioden

bidrar til kompetanseoverføring på alle nivå. Informantene rapporterer at de i gjennomsnitt har stor grad av forståelse av og kunnskap om oppfølging av brukerens psykisk lidelse. Svarene gir inntrykk av at informantene etter avsluttet prosjekt mener at de kan sette den kunnskapen de har ervervet i løpet av prosjektperioden ut i praksis.

Tabell 8. Kunnskap om og oppfølging av brukers psykiske helse

	M	SD
Før samarbeidsprosjektet ble startet **	2,9	1,0
Etter at prosjektet avsluttet **	4,6	,54
Forståelse og oppfølging etter prosjekt *	4,2	,80

M = gjennomsnitt, SD = standardavvik, \* N = 40, \*\* N = 41

Evalueringen vurderes samlet sett som svært tilfredsstillende i forhold til de 16 samarbeidsprosjektene hvor det har kommet svar. Dette samsvarer også med den tilbakemelding som har blitt formidlet i hvert av samarbeidsprosjektene, selv om svarene også varierer noe mellom informanter som har gitt tilbakemelding om samme klient. Det er imidlertid en mulighet for at evalueringen ville blitt noe dårligere for de tre prosjektene hvor det ikke har kommet svar på evalueringsskjemaet, selv om tilbakemeldingen også i disse prosjektene generelt var gode.



## **8. Avsluttende kommentarer**

Vår erfaring så langt er at fire faktorer vil være bestemmende for et godt resultat for klientene: 1) God organisering av innsatsen for den enkelte klient, 2) Å ta hensyn til klientenes store individuelle forskjellighet selv om de tilhører en diagnostisk gruppe (for eksempel autisme, utviklingshemning og angst), 3) Å komme frem til en felles forståelse og 4) At psykiatrisk behandling alltid må være tuftet på en grundig diagnostisk utredning.

1. Resultat av utredning, behandling og oppfølging avhenger av organisering. En ansvarlig fagperson i spesialisthelsetjenesten bør koordinere arbeidet. Erfaringsmessig vil det være behov for mange fagpersoner med spesialistkompetanse i tillegg til familien og fagpersoner i kommunen. Hos personer med store og sammensatte vansker som får behandling og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, er det nødvendig å klargjøre samarbeidets art og forventninger fra alle parter, også familien. Hvilke roller de ulike aktører har, bør ideelt sett avklares ved samarbeidets start. Også økonomiske rammer bør diskuteres. Kontinuitet i behandlingsskjeden er nødvendig og brytes lett om samarbeidet mellom aktørene ikke er koordinert.
2. Prosjektorganiseringen må til enhver tid ta hensyn til klienten som unikt individ, med en trefoldig funksjonshemming: psykisk utviklingshemming, autisme og psykisk lidelse. De ulike funksjonshemningene gir ulike vansker som krever ulik tilpassing i omgivelsene og i forhold til medikamentell tilnærming.
3. En felles forståelse av symptomene / klientens atferd er avgjørende for

samarbeidsklimaet for alle aktørene rundt klienten. Vår erfaring tilsier at psykiske vansker hos mennesker med autisme typisk tilskrives en rekke ulike forhold som miljøfaktorer, egenskaper ved klienten, samhandlingsfaktorer, fysisk funksjonshemning osv. Psykisk lidelse hos mennesker med begrenset rapporteringsevne er i sitt vesen lite tilgjengelig og kan fremstå som uforståelig for omgivelsene. For å sikre forsvarlig og kontinuerlig behandling og omsorg bør det derfor utarbeides en felles plattform hos alle aktørene som beskriver og forklarer klientens vansker og atferd.

4. Behandling, både psykososial og medikamentell, må baseres i en grundig utredning. Det har vært tradisjon å behandle mennesker med autisme og utfordrende atferd enten med medikamenter beregnet for behandling av psykotiske lidelser, atferdsregulerende tiltak, eller begge deler. Mennesker med autisme kan være særlig sensitive overfor medikamenter. Atferdsregulerende tiltak ser ut til å liten effekt, eller virke mot sin hensikt når klienten er i en akutt fase. All behandling bør derfor samsvare med en grundig medisinsk utredning.

## 9. Referanser

Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eknes, J.; Kalvenes, G., Bjella, H., Eilertsen, D.E.; Martinsen, H. (2004). Psykiske lidelser hos voksne mennesker med autisme og utviklingshemming - Begrepsanalyse. *Autismenettverket, Universitetet i Oslo*.

Bakken, T.L. & Helverschou, S.B. (2008). Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. I: Eknes, J, Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I.R. (red). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bakken, T.L., Friis, S., Lovoll, S., Smeby, N.A., Martinsen, H. (2007). Behavioral Disorganisation as an Indicator of Psychosis in Adults with Intellectual Disability and Autism. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 10:2, 37-46.

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. *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies*, 88:28, 9-13.

Baron, M.G., Groden, J., Groden, G. & Lipsitt, L.P. (2006). *Stress and coping in autism*. Oxford University Press.

Bechgaard, B. (red.) (1992). *Miljøterapi*. København: Hans Reitzels forlag.

Bratheland, O., Dahle, A.S., Henriksen, A. mfl (1999). Miljøterapi – en modell for tenkning, holdning og handling i en psykiatrisk avdeling. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysningsfond.

Cuthill, F.(2001). Psychometric properties of a new scale for measuring depression in people with an intellectual disability: the Glasgow Depression Scale for People

with an Intellectual Disability. PhD thesis, University of Glasgow, Glasgow.

Eknes, J. & Bakken, T.L. (2008). Diagnostisering av angst og belastningsrelaterte lidelser hos personer med utviklingshemning. I: Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. og Mæhle, I. (red.) *Utredning og diagnostisering, Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.

Emerson, E., Moss, S. & Kiernan, C.(1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. In Bouras, N.(Ed), *Psychiatric Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*, 38-48. Cambridge UK: Cambridge University Press

Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

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

Helverschou, S.B.(2006). Struktur, forutsigbarhet og tegnopplæring som emosjonsregulerende og angstregulerende strategier. I: Tetzchner, S.v.; Grindheim, E.; Johannessen, J.; Smørvik, D. og Ytterland, V.(red). *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*. Festskrift til Harald Martinsen på 60-årsdagen. Oslo: Autismeforeningen. Også trykket i *Autisme i dag*, 33, nr. 3, 2006.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2008) Identifying symptoms of psychiatric disorders in people with autism and intellectual disability: An empirical conceptual analysis. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 11:4, 1-11.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L., Martinsen, H. (2009) The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2008, *Res Autism Spec Dis*, 3, 179-195.

Hemmings, C. (2007) The relationships between challenging behaviours and psychiatric disorders in people with severe intellectual disabilities. In N. Bouras, N. & G.Holt(Eds.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual disabilities and Developmental Disabilities*, Second edition, 62-75. Cambridge UK: Cambridge University Press.

Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2004) The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 6, 556-562.

Howlin, P. (2003) Autistic disorders. I: Howlin, P. & Udwin, O. (red.) *Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders*. Cambridge University Press.

- Jordahl, H & Repål, A (1999) *Mestring av psykoser*. Fagbokforlaget.
- Kringlen, E. (2001) *Psykiatrici*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lainhart J.E. (1999) Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings. *International Review of Psychiatry*, 1: 278-298.
- Lyng, K. (2006) Livskvalitet og levekår i den eldre delen av autismebefolkningen. Nasjonal kompetanseenhet for autisme – Autismeenheden, Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF. .
- Matson, J.L. & Boisjoli, J.A.(2008)Autism spectrum disorders in adults with intellectual disability and comorbid psychopathology: Scale development and reliability of the ASD-CA. *Research in Autism Spectrum disorders*, 2, 276-287.
- Matson, J. L., Gardner, W. I., Coe, D.A. & Sovner ,R. (1991) A Scale for Evaluating Emotional Disorders in Severely and Profoundly Mentally Retarded Persons. Development of the Diagnostic Assessment for the severely handicapped (DASH) Scale. *British Journal of Psychiatry*, 159, 404-409.
- McClintock, K., Hall, S. & Oliver, C. (2003) Risk markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.
- McFarlane, W.R., Link, B, Dushay, R. mfl (1995). Psychoeducational Multi Family Groups: Four-Year Relapse Outcome in Schizophrenia. *Fam Proc* 34, 127-144.
- Minshew, N. J. (2006) Editorial preface. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 833-837.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. & Alborz, A. (2000) Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British journal of Psychiatry*, 177, 452-456.
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S. , Turner, S. & Hatton, C (1998) Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42: 173-83.
- Myers, K. & Winters, N.C. (2002) Ten-year Review of rating Scales, II: Scales for Internalising Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(6), 634-659.
- Myrbakk, E. & Tetzchner, v.S. ( 2008) Psychiatric disorders and behaviour problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* , 29, 316 – 332.

Nygård, R. (1993) *Aktør eller brikke? - om menneskers selvforståelse*. Ad Notam Gyldendal. Oslo.

Stubrud, L.H. (2005) Økologisk bistandsmodell i arbeidet med mennesker med autisme, utviklingshemning. Autisemeenheten, Universitetet i Oslo.

Tantam, D. (2000) Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 47-62.

Tetzchner, S. (2003) *Uttfordrende atferd hos mennesker med lærehemning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tyrer, P., Oliver-Africano, P.C., Ahmed, Z. et al (2008) Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet*, 371, 57-63.

# Vedlegg

## Hva er dine erfaringer med Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse i helse øst?

Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse i helse øst var frem til 1.1.2006 et knutepunkt i Autismenettverket. Avtale om videre samarbeid er inngått med Nasjonal kompetanseenhet for autisme ved Rikshospitalet.

Hensikten med denne undersøkelsen er at brukere av Regionalt fagmiljø for autisme og psykisk lidelse i helse øst, RFAPL, skal kunne få et bedre tilbud. Vi ønsker derfor tilbakemeldinger fra dere som har deltatt i et samarbeidsprosjekt i regi av RFAPL.

Det er fint om dere kan besvare alle spørsmålene. Dette spørreskjemaet er laget slik at både brukere, deres pårørende og fagpersoner kan besvare. Dere må derfor først krysse av for om den som svarer er fagperson eller bruker / pårørende. Vi takk for hjelpen med besvarelsen. Alle svar vil bli behandlet fortrolig.

Svarene leveres til:

Trine Lise Bakken, Adm. 2, PPU, Dikemark, 1385 Asker.

1. **Informant** (Kryss av for det alternativet som passer):

- Bruker (pasient eller familie)
- Fagperson(er) i spesialisthelsetjenesten, psykiatri
- Fagperson(er) i spesialisthelsetjenesten, habilitering
- Fagperson(er) i kommunen

2. **Hvor lenge har samarbeidsprosjektet vart?** .....År / ..... Måneder

3. Hvilke deler av hjelpeapparatet har Bruker hatt kontakt med før prosjektet? (Kryss av)

- Primærlege    Kommunalt ansatte fagpersoner    Habiliteringstjenesten  
 Psykisk helsevern (Psykiatri)    Somatisk sykehus    Fastlege

4. **På hvilken måte ble dere informert om RFFA's tilbud om samarbeidsprosjekter?**

- Fant informasjon på internett    Snakket med kjente    Gjennom autismeforeningen  
 Via habiliteringstjenesten    Gjennom kommunalt ansatte  
 Andre: .....

5. **I løpet av prosjektperioden skal vanligvis disse områdene vært gjennomgått:**

**Planlegging, Utredning av psykisk lidelse og andre faktorer som miljø og somatiske forhold, Påbegynt behandling, Evaluering og Rapportskriving.**

**A. I hvor stor grad har dere vært informert om disse prosessene? (Sett ring)**

**Planleggingsfasen**

**I liten grad informert   1   2   3   4   5   I stor grad informert**

**Utredningsfasen**

**I liten grad informert   1   2   3   4   5   I stor grad informert**

**Påbegynt behandling**

**I liten grad informert   1   2   3   4   5   I stor grad informert**

**Evaluering og rapportskriving**

**I liten grad informert   1   2   3   4   5   I stor grad informert**

**B. I hvor stor grad har dere vært kunnet påvirke disse prosessene? (Sett ring)**

**Planleggingsfasen**

**Kunnet påvirke i liten grad   1   2   3   4   5   I stor grad**

**Utredningsfasen**

**Kunnet påvirke i liten grad   1   2   3   4   5   I stor grad**

**Påbegynt behandling**

**Kunnet påvirke i liten grad   1   2   3   4   5   I stor grad**

**Evaluering og rapportskriving**

**Kunnet påvirke i liten grad   1   2   3   4   5   I stor grad**



**6. Hvilke faggrupper har dere hatt kontakt med i prosjektperioden?**

- Lege  Sykepleier  Vernepleier  Psykolog  Spesialpedagog  
 Ergoterapeut  Fysioterapeut  Andre (spesifiser) .....

**7. Har samarbeidsprosjektet influert arbeidet med Individuell Plan, IP?**

- Ja  Nei

**Hvis Ja, på hvilken måte?**

- IP omarbeidet til å inkludere psykisk lidelse  
 Arbeid med IP er iverksatt som følge av prosjektet

**8. Hvor fornøyd er dere / du med:**

**Samarbeidsprosjektet som helhet**

Ikke fornøyd 1 2 3 4 5 Svært fornøyd

**Samarbeid mellom de ulike fagpersonene i prosjektet**

Ikke fornøyd 1 2 3 4 5 Svært fornøyd

**Informasjon om utredning**

Ikke fornøyd 1 2 3 4 5 Svært fornøyd

**9. I hvor stor grad har Bruker samlet sett hatt utbytte av samarbeidsprosjektet?**

Lite utbytte 1 2 3 4 5 Stort utbytte

**10. Hvor stort utbytte har Bruker hatt av**

**Utredning**

Lite utbytte 1 2 3 4 5 Stort utbytte

**Behandling – medikamentell**

Lite utbytte 1 2 3 4 5 Stort utbytte

**Behandling, annen (miljøterapi, samtaler etc)**

Lite utbytte 1 2 3 4 5 Stort utbytte

**11. Hvor stor kjennskap hadde dere om Brukers psykiske lidelse:**

**Før samarbeidsprosjektet ble opprettet?**

Lite kunnskap 1 2 3 4 5 Stor kunnskap

**Etter at prosjektet er avsluttet?**

Lite kunnskap 1 2 3 4 5 Stor kunnskap

**12. I hvilken grad er forståelsen og oppfølgingen av psykisk lidelse etter prosjektavslutning integrert i Brukers hverdag?**

**I liten grad      1          2          3          4          5      I stor grad**

**13. Er det noe dere har savnet i samarbeidsprosjektperioden?**

Kommentarer:

.....  
.....

**Andre kommentarer:**

.....  
.....

*Tusen takk for hjelpen!*

