

Psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning – et atferdsanalytisk skråblikk

AV **ØRJAN MOLDESTAD**
OG **THOMAS OWREN**

Vernepleier Ørjan Moldestad er miljøterapeut ved Habiliteringstjenesten i Helse Bergen

Vernepleier Thomas Owren er høgskolelærer og masterstudent ved Høgskolen i Bergen

Som de etter hvert har fått for vane, arrangerte Norsk Atferdsanalytisk forening i forbindelse med årsseminaret 3.–6. mai 2007 på Gol, også et tilleggsseminar 2. og 3. mai. Tema var psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning.

Dette er ikke noe typisk tema i NAFO-sammenheng. På tross av at atferdsanalysen har fokusert mye på behandling av ulike former for atferdsproblemer, har man tradisjonelt vært lite opptatt av psykiatri og diagnostisering av psykiske lidelser. Man har alltid vært opptatt av folks plager, man har bare ikke vært så opptatt av å sette merkelapper på dem. Samtidig har unektelig psykiatriske diagnoser de siste årene gjort sitt inntog i den faglige debatten rundt mennesker med psykisk utviklingshemning, både internasjonalt og i Norge.

Vi var der. Og i våre ører hørtes noen av de overordnede spørsmålene omtrent slik ut: Hva er egentlig en psykiatrisk diagnose? Tilbyr diagnoser forklaringer, eller er de beskrivelser av symptomer, som i neste runde lett blir sine egne referanser? Trenger man egentlig å stille diagnose for å tilby behandling? Kan man komme like langt – og kanskje lenger – med grundige atferdsbeskrivelser? Og kan psykiatriske diagnoser forkludre mer enn de forklarer?

Noen av de uttalte målene med disse to dagene var å drøfte rådende oppfatninger innen fagfeltet fra et atferdsanalytisk ståsted, samt presentere en kritisk vurdering av rådende grunnleggende forståelser og diagnostisk praksis.



Per Gørvell i samtale med Ørjan.

En artig kar fra UUS

Per Gørvell – psykiater, nevrolog og skuespiller – i denne anledning fra Ullevål Universitets-sykehus, avdeling for voksenhabilitering, åpnet med noen generelle refleksjoner rundt sykkelighet og normalitet. Han minnet om hvor kulturelt betinget normalitet er, og at det også vil kunne være store individuelle forskjeller i hva man legger i «normalt», selv om det er relativ stor enighet om de groveste avvikene.

Han minnet også om at det finnes ulike måter å forholde seg til normalitet. Det statistiske normalitetsbegrepet handler om avvik

fra det gjennomsnittlige. Det normative tar sitt utgangspunkt i den enkeltes verdier og tanker om hva som er godt og ikke godt, sykt eller normalt. Men er alle avvik fra det normale sykt?

Psykiatrien har en sykdomsmodell som springer ut fra den somatiske medisinen, og Gørvell trekker frem diagnosens merkelapps-effekt. Merkelappen skaper forestillinger og forventninger, både hos pårørende, behandlere, og hos den det gjelder. Gørvell spør også om diagnoser kan bidra til at den som defineres som syk fraskriver seg ansvar for sine handlinger?



Per Gørvell fredag morgen.

Psykiatriske diagnoser fremstår ofte som forklaringer, men er ifølge Gørvell mer oppsummeringer. Når man stiller diagnose skiller man ut grupper av pasienter med de samme eller beslektede symptomer. At de samme symptomene kan opptre i ulike lidelser, syndromer og tilstander vanskeligjør dette.

Det vil ifølge Gørvell være prinsipielle, faglige og etiske utfordringer når en diagnose skal stilles. Det vil være fare for å redusere den det

gjelder til et kasus, hvor man tillegger personen egenskaper og underkjenner de sosiale sammenhengene. Det er prinsipielt sett viktig med diagnosekriterier, men hva blir avvik og når har man et psykisk problem? «Det å være nedfor en dag er ikke det samme som å ha en psykisk lidelse», sier Gørvell med glimt i øyet.

Klassifikasjoner og diagnoser skal være gyldige, pålitelige og kommuniserbare. Gørvell trekker fram kommunikasjonsperspektivet klinikere imellom. Er symptomene umiddelbart gjenkjennelige for erfarne klinikere, og avgrensbar fra andre tilstander? Vil erfarne fagfolk sette samme diagnose på samme pasient? Hvor god er egentlig kommunikasjonen nasjonalt og inter-nasjonalt forskere og klinikere imellom?

Mange mennesker med utviklingshemning vil kunne oppfylle diagnostiske kriterier for psykiske lidelser, uten at de nødvendigvis har dem av den grunn. Bedre kunnskap om psykisk utviklingshemning, syndromer og utviklingsforstyrrelser vil kunne minske risikoen for at syndromspesifikk atferd iføres en psykiatrisk diagnose.

I det diagnostiske arbeidet blant utviklingshemmete er det av avgjørende betydning at noen kjenner historien. Det er vanlig med hyppige utskiftninger av tjenesteytere rundt utviklingshemmete brukere, noe som vanskeligjør dette arbeidet. Fortellingen om pasienten bør fortelles av noen som faktisk kjenner ham.

Videre understreket han som lege verdien av grundig utredning, selv om de som står på kontoret har ventet lenge på å slippe til, og det er krisestemning i luften. Han viste til Ivar Mæhles sjekkliste over de ti mest vanlige somatiske årsaker til utfordrende atferd. Kan det ligge somatiske årsaker til grunn? Kan det ligge miljømessige årsaker til grunn? Begge deler bør undersøkes nøye, før man eventuelt velger å skrive ut «piller for ro».

For psykotrop medikasjon er ofte et førstevalg ved utfordrende atferd. Gørvell viste til ulike undersøkelser fra de siste årene, som viser at nær halvparten av alle utviklingshemmete står på psykotrope medikamenter, de fleste på bakgrunn av utfordrende atferd. Hans avsluttende budskap handlet om viktigheten av grundig kartlegging, registrering, utprøving før eventuell medisinerings. Han oppfordret generelt allmennpraktiserende leger til å ha litt is i magen, selv om forventningspresset til handling der og da er høyt.

Som han sa: *Don't just do something. Stand there!*

Noen myter og motforestillinger

Det er ikke mange norske psykologer som kan sies å ha sitt hovedfokus på mennesker med utviklingshemning eller autisme. En av de få er Børge Holden, sjefspsykolog ved Habiliterings-tjenesten i Hedmark. Han åpnet med et ønske om å slå hull på noen myter om psykiatriske diagnoser. Disse mytene lyder omtrent slik: «Psykiske lidelser er noe annet enn atferd». Og: «En psykisk lidelse er noe 'bakenforliggende' som kan forklare det man ser, og det pasienten opplever». Og: «Psykiske lidelser er konkrete sykdommer, slik som de somatiske, og derfor må man stille rett diagnose for å behandle».

Et av hans hovedpoeng er at psykiske lidelser også er atferd. Atferd er alt vi gjør, inkludert kognitive og emosjonelle prosesser – sansning, tenking, oppleveling og føling. Dermed kan også psykiske lidelser forstås som atferdsmønstre utviklet over tid, i et samspill mellom individ og omgivelser. Han påpeker at psykiatriske diagnoser i sitt vesen er beskrivelser, ikke forklaringer, men at de ofte forveksles med forklaringer: «Symptomene du beskriver

skyldes at du har en psykose». Men at det er en psykose, «det vet vi ut fra symptomene du beskriver». Sirkulære forklaringer har ikke stor forklarings effekt.

Holden trakk frem en del grunnleggende forskjeller mellom psykiatri og somatisk medisin. For eksempel kan psykisk lidelse sjelden påvises ved objektive funn, og man kan i langt mindre grad vise til at samme sykdom forløper likt hos ulike pasienter. Somatisk medisin bygger i større grad på konkrete årsakssammenhenger, mens symptomene på en psykisk lidelse sjelden er annet enn den atferden som lidelsen diagnostiseres ut fra. Diagnosene stilles ut fra konkret atferd, enten det er slikt som kan observeres av andre, eller pasientens egne rapporter om indre opplevelser. Symptomer eller tegn indikerer dermed ikke noe underliggende: de er selve lidelsen. Dette utelukker ikke at pasienten kan ha biologiske forstyrrelser; poenget er at diagnosen stilles uavhengig av slike forstyrrelser. I tillegg er kunnskaper om slike forstyrrelser generelle og vanskelige å undersøke hos hvert individ. Videre vil pasientens behandlingsrespons i liten grad gi grunnlag for å vurdere om diagnosen var riktig.

Og Holden påpeker at når en diagnose i utgangspunktet ikke er annet enn en betegnelse på et sett av symptomer, får ikke navnet i seg selv større vekt av at det opptrer på latin. Eksempelvis betyr ordet angst *innsnevring*, og viser til de pustevanskene som mange kan oppleve. Ordet *depresjon* betyr nedtrykthet, og er en ren metafor for den atferden vi kaller å være deprimert.

I prinsippet vil enhver atferd kunne ha mange ulike årsaker. Og svært mange av de atferder som inngår i psykiske lidelser kan påvirkes av læring, på helt andre måter enn symptomene man opererer med innen somatisk medisin.

Holden påpekte at antall psykiatriske diagnoser lenge har vært økende, uten at denne

økningen egentlig indikerer økt kunnskap eller forståelse. Som han sa: «Har man først begitt seg inn på en kategoriell vei, ledes man videre». Men han refererte også noen innledende signaler fra prosessen med å revidere den amerikanske psykiatriske diagnosemanualen DSM, om at man nå kanskje vil begynne å slå sammen kategorier igjen.

Han viste for øvrig til at man i forordet til nåværende DSM-IV-TR, viser betydelig ydmykhet overfor det å skulle definere psykiske lidelser. Det erkjennes at man bygger på en forældet kropp-og-sjel-inndeling, og hovedgrunnen til at begrepet psykisk lidelse beholdes, er vanskene med å erstatte det.

Holden kom også inn på det kulturelle aspektet: Det som regnes som sykelig i en kultur, er ikke nødvendigvis sykt i en annen. For eksempel kan atferdsformer som pedofili, incest og visse former for rus være akseptert i noen kulturer, og synet på psykoser varierer en hel del. I andre kulturer finnes også en del lidelser som er ukjent i Vesten.

Psykiatriske diagnoser kan med andre ord være nokså kulturbestemte og kulturelative. Mange lidelser er alvorlige tilstander, og mange mennesker har vansker det er helt rimelig å søke hjelp for. Men ikke alt som kan iføres en diagnose, trenger å være sykdom, mener Holden. Lettere angstlidelser, stemningslidelser og personlighetsforstyrrelser er ikke nødvendigvis kliniske tilstander, og ofte kan folk leve med sine plager uten å utelukkes verken fra jobb eller annen livsutfoldelse.

En del av det som sykeliggjøres kan dermed sees som naturlige følger av det å leve. At de oppfattes så problematisk, forteller kanskje aller mest at vi lever i en kultur med lav toleranse for ubehagelige tanker og følelser. Og en kultur som fokuserer og sanksjonerer avvik, vil også produsere ønsker om behandling. Holden hevder

dermed at en del av det som i dag kalles psykiske lidelser, også kan sees som ytterst normale reaksjoner og prosesser.

Mer psykiske lidelser enn folk flest?

Senere kom han mer direkte inn på tilleggsseminarets spesifikke tema – psykisk utviklingshemning og psykiatriske tilleggsdiagnoser. Børge Holden har en klar formening om at det ikke er høyere forekomst av psykiske lidelser blant mennesker med utviklingshemning enn i populasjonen forøvrig. Han trekker overhyppigheten særlig i tvil når det gjelder dem med alvorligere grader av utviklingshemning.

I fremlegget sitt fokuserte Holden hovedsaklig på mennesker med dyp til alvorlig utviklingshemning. Hans poeng er at kriteriene for mange psykiatriske diagnoser krever en tankemessig og verbal funksjon, som i praksis vil være nærmest utelukket hos dem med IQ under 45. Han trekker fram mani, depresjon, angst og tvangslidelse som eksempler på tilstander som ofte vil kreve kognitive og verbale ferdigheter som denne gruppen i stor grad mangler.

Diagnosekriterier for psykiske lidelser vil dermed bli mer og mer problematiske, dess lavere intellektuell fungering personen har. Holden karakteriserer antagelsen om at mennesker med vesentlig utviklingshemning skal kunne ha en lik opplevelse av omgivelsene som oss andre, som tvilsom. Han omtalte det å forsyne mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemning med psykiatriske tilleggsdiagnoser, som en «velment sykelligjøring».

Holden var også opptatt av at en rekke av de tester som i dag brukes for å kartlegge psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning er screening – verktøy, som ikke i seg selv gir grunnlag for en diagnose. Hensikten med



Jon Arne Farsestas og Borge Holden har travle dager på NAFO-seminaret.

screening er å fange opp personer som skårer på definerte risikofaktorer, for så i neste runde utelukke dem som ikke oppfyller diagnosekriteriene fullt ut. Han stilte dermed spørsmålet om høye forekomsttall kan oppstå som en direkte følge av bruk av screeningverktøy.

En annen grunnleggende svakhet er at testene som regel er utarbeidet med utgangspunkt i kognitivt normalt fungerende, og senere tilpasset til personer med utviklingshemning. Holden er skeptisk til i hvor stor grad man har lyktes med denne tilpasningen.

Psykiske lidelser kan være svært vanskelig å skille fra syndromtypiske atferdsmønstre. Spørsmålet er om det er relevant å diagnostisere

psykiske lidelser hos mennesker på bakgrunn av atferd som så tydelig kan knyttes til selve syndromet. For eksempel atferd som kan minne om tvangslidelse ved Down syndrom, stereotyp selvskading ved Lesch-Nyhan syndrom, hyperaktivitet ved Williams syndrom, og tvangsmessig spising ved Prader Willi syndrom.

I den grad disse syndrombetingete atferdene har et opplagt biologisk grunnlag, vil det å diagnostisere dem som psykiske lidelser bli meningsløst. Om det rent prinsipielt er mulig ut fra diagnosekriteriene, tilfører det ingen ny kunnskap. Det er også fare for at fokus flyttes bort fra mer vesentlige utfordringer i klientens situasjon og omgivelser.

Mange mennesker med psykisk utviklingshemning har både vokst opp i, og lever i omgivelser som ikke er optimalt tilrettelagt. Upassende omgivelser i forhold til klientens behov kan føre til innlæring av symptomliknende atferd. Symptomer kan derfor være lært, og være reaksjoner på under- eller overstimulering.

Holden avsluttet med en tanke om at diagnostikk av psykiske lidelser hos svakere fungerende utviklingshemmede neppe er den kongeveien til behandling som noen tror. Det bør ikke være noe mål i seg selv at flest mulig i denne gruppen får psykiske tilleggsgjennomføringer.

Sykelighet til folket

Jon Arne Farsethås har tretti års erfaring fra arbeid med mennesker med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og utviklingshemning. Torsdag åpnet han med å si at det bildet som nå skapes, av til dels grov overhyppighet av «normale» psykiske lidelser – bare uttrykt på andre måter – det kjenner han ikke igjen fra sin kliniske praksis.

Han viste til en av de mer omfattende undersøkelser som er gjort, av forekomsten av det som den gang ble kalt atferdsavvik, blant folk med moderat og dyp utviklingshemning. Den ble utført for noen tiår siden, blant 843 personer som hadde tilbud i daværende HVPU. Undersøkelsen handlet om forekomst av selvskading, tvangshandlinger, selvstimulering, utagerende emosjonelle utbrudd, aggressivitet og materielle ødeleggelse. Nær halvparten av de undersøkte viste en eller to av disse atferdene. Fjorten prosent viste tre eller flere.

Hans poeng var, at man innen denne gruppen generelt finner rikelig med oppførsel som vil kunne slå ut på sjekklister for ulike psykiske lidelser. Men det innebærer ikke at atferden betyr det samme som den ville gjort hos folk flest.

For det første kan mye av atferden anses som reaksjoner helt i overensstemmelse med personenes utviklingsnivå og situasjon. Videre, om sammenhengene analyseres, vil man ofte finne at atferden har andre funksjoner enn når den opptrer som ledd i psykisk lidelse hos folk flest. Funksjonelle analyser blir dermed viktig, for å avdekke sammenhengene, og ikke bare påvise likheter i hvordan noe ser ut. Det Farsethås omtaler som «sjekklistediagnostikk» har dermed noen klare svakheter i forhold til å undersøke om det foreligger psykisk lidelse hos mennesker med moderat til dyp utviklingshemning.

Det er videre en rekke kriterier for psykisk lidelse som krever et visst kognitivt og språklig nivå hos den det gjelder. For eksempel kan tvangslidelse sies å bestå av tre elementer. En underliggende emosjonell komponent, for eksempel en uro. En rituell eller repetitiv atferdskomponent, for eksempel det å vaske seg. Og en kognitiv overbygning, for eksempel tanker som omhandler bakterier. Farsethås kommenterte, at når folk med sterkt begrensede evner til tenkning skårer høyt på diagnosekriteriene på tvangslidelse, har man beveget seg svært langt bort fra det som tvangslidelse handler om for «folk flest», som gjenspeiles i det opprinnelige franske navnet på tvangssyndrom: «Tvilens sykdom».

Farsethås refererte også til de siste års økende mengde studier av forekomst av psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning. Han påpekte at de gir et inntrykk som ikke bare er sprikende, men til dels kaotisk. Tvangslidelse varierer fra å opptre hos 1,5% i noen undersøkelser, til 81% i andre. Forekomsten av angstlidelser varierer fra 17 til 84%. ADHD fra 29 til 73%.

Hva betyr så dette? Farsethås mener at dette for det første peker på at det foreligger noen svære forskningsmetodiske vansker, og at det umulig kan være det samme man snakker om,

når det kommer frem en slik varians. Han hevder videre at det å lete etter psykiatriske diagnoser hos mennesker med utviklingshemning ikke er et mål i seg selv. At det tvert imot kan bidra til at fokus vendes bort fra analyser av måtene folk fungerer på i sitt samspill med omgivelsene, og bort fra omgivelsenes rolle og ansvar i dette spillet.

Han kommenterte også, at om dagens fokus på forekomst av psykisk lidelse hos mennesker med psykisk utviklingshemning sees som en del av de siste tiårs normalisering, har det paradoksalt nok medført en betydelig «sykeligjøring» av denne gruppen.

Det kan generelt synes som det finnes stadig flere måter å være syk på her i verden. Kanskje utviklingen innen omsorgen for utviklingshemmete kan formuleres som at også denne gruppen nå tas med i den normale og alminnelige sykeligjøring?

Om å analysere psykiske lidelser i et funksjonsperspektiv

Børge Holden hadde et innlegg også torsdag. Han gikk igjennom det aller meste av psykiatriske diagnoser i ICD-10, og viste hvordan svært mange lidelser kan analyseres ut fra emosjonelle og motivasjonelle forhold, på måter som leder langt mer direkte frem mot konkret behandling. Dette skriver han selv om, på side 39 i dette nummeret av Rapport.

Noen større linjer

Farsethås fikk gleden av å avrunde tilleggsseminaret 2007. Og tiden var kommet, for å stille større spørsmål. For eksempel: Hvor er vi på vei? Er dagens «psykiatisering» av mennesker med utviklingsforstyrrelser og utviklingshemning et skritt mot å utvide kunnskapsgrunnlaget vårt,

for bedre å ivareta dem det gjelder? Farsethås svarte et relativt klart «nei» til det. Faktisk liknet svaret hans ganske mye på et «snarere tvert imot».

Han mener vi beveger oss mot en situasjon hvor vi er mer opptatt av å kategorisere, enn av å analysere de sammenhengene som atferd inngår i. Og hvor vi unnlater å undersøke det nevrobiologiske isfjell han mener vi bare ser toppen på, og som virkelig kunne gitt noen svar når det gjelder utviklingsforstyrrelser og atferd. Også slik atferd som mange nå ønsker å karakterisere som psykisk lidelse.

For å illustrere tanken om at kanskje vi står overfor et større nevrobiologisk isfjell enn vi tar høyde for, viste Farsethås til gruppen mennesker med autisme: Når tilstanden autisme først ble skilt ut som en egen kategori, sånn omtrent midt i forrige århundre, ble den forstått som en psykisk lidelse. Autismen ble definert som en sosial skade, et resultat av egenskaper hos foreldrene. Sentrale aktører innen psykiatrien plasserte ansvaret særlig hos mor, derav uttrykket «kjøleskapsmødrene». Og foreldre til barn med autisme ble henvist til psykoterapi. Farsethås var spesielt opptatt og opprørt av at autisme en tid ble ansett som grunnlag for omsorgsovertakelse, uten nærmere undersøkelse av verken familie eller barn. Fordi man «visste» at det var en psykisk lidelse, påført barnet av kalde og ufølsomme mødre.

Farsethås var også opptatt av at når det etter hvert ble erkjent at autisme slett ikke er en sosial skade, og slett ikke handler om psykiatri, men om nevrologi og biologi, så var det på ingen måte helsevesenet som drev det frem. Det var ikke psykiatrien selv som oppdaget sine feilslutninger, gjennom forskning og undersøkelse av egne antagelser. Ei heller fagmiljøene. Det var i stor grad pårørende til barn med autisme som drev frem denne erkjennelsen.

Dette er ikke tillitsvekkende. Og Farsethås delte med oss sin faglig baserte tro på at dette ikke bare gjelder autisme, men også andre tilstander. At også i forhold til andre grupper vil det etter hvert kunne fremkomme liknende sammenhenger mellom underliggende nevrobiologiske mekanismer og karakteristiske atferdskomponenter. Hvis vi leter etter dem.

«Er så dagens psykiatisering et moteblaff», spør Farsethås? Han frykter at det ikke er det. Han oppfatter at den generelle tendensen i helsevesenet går mot «mer protokollering og mer formalisme». Antall mulige diagnoser blir stadig

flere. Det setter Farsethås i sammenheng med andre krefter som virker i de vestlige samfunnene. Blant annet samfunnsøkonomiske forhold. Et eksempel er måten helsevesenet i USA finansieres, hvor deres organisering med «tredjepartsbetaling» bidrar til at det utvikles stadig flere kategorier og diagnoser. Dette slår inn, også i Norge.

Og Farsethås er skeptisk. Han frykter at effekten blir at vi *ikke* utvider kunnskapsgrunnlaget, *ikke* forsker på andre sammenhenger, *ikke* leter der svarene kanskje virkelig fins, fordi det er mer behagelig å lete andre steder.

Ta vernepleierutdanning i Nord-Norge!

Da er Høgskolen i Harstad stedet for deg: godt læringsmiljø, høy trivselsfaktor, boliggaranti og gode ordninger for utenlandsopphold (Afrika, Russland, USA, Norden og Europa). Ca 1100 studenter. Fantastisk og sentral beliggenhet ved byens havnepromenade.



HØGSKOLEN I HARSTAD
HARSTAD UNIVERSITY COLLEGE

Nærmere info.:
Seksjonsleder Marit.Rustad@hih.no el. opptak@hih.no
Tlf. 77 05 81 00
www.hih.no