

– Syndromer, atferdsforståelse og utviklende arbeidsmiljø



Tekst og foto:
Sølvi Linde, Rapports
redaksjonsutvalg.

Fokus på fag

Konferansen hadde tydelig fokus på fag, men det var likevel plass til kulturelle innslag. Åpningen ble foretatt av Hege Anette Havik og Ulf Nilsen, hun sang og han spilte piano. Her ble blant annet Erik Bye hedret med en sang. Tirsdag etter lunsj framsa Helene Hovland utdrag av blant annet Ibsens Peer Gynt.

Konferansier var Ingrid Lyche Ellingsen, vinner av Karl Evang's pris 2004. Hun krydret som vanlig konferansen med anekdoter fra et langt liv i arbeid med og for mennesker.

Hele første dag var viet atferdsyndromer med undertittel – merkelapper uten praktisk betydning eller....? Og grenseoppgang mot psykiatri.

Foredragsholder Ivar Mæhle, nevrolog og leder for Habiliteringstjensten for voksne funksjonshemmede i Hordaland, åpnet sitt foredrag med å hevde at miljø påvirker arv. For eksempel er isbjørn hvite fordi deres fargegener er slått av. Dersom isbjørnen ble flyttet til Afrika ville den sakte, men sikkert, forandre farge til brunt, fargegenene ville bli slått på igjen. På samme måte vil gener for et syndrom kunne være slått av eller på.

Mæhle skulle snakke om ulike syndromers påvirkning på atferd. Men først måtte vi lære noen fremmedord og utvikle en gryende forståelse for sammenhenger mellom syndromer og atferd.. «Genotype» sier hvilke gener et menneske har, mens «Fenotype» sier noe om personens fysiske framtoning. En kan finne sammenheng mellom personens gener og atferd, og forskjellige genetiske forstyrrelser kan på en eller annen måte påvirke individets atferd.

Definisjoner knyttet til atferdssyndromer er ikke statisk. De endrer seg etter hvert som vi får mer kunnskap. Det er ulike synspunkter på sammenheng mellom atferd og syndrom. Noen vil hevde at der ikke er noen sammenhenger, mens andre hevder at en atferd er helt spesiell for akkurat dette syndromet. Dersom en

fulgte den siste ville det være få syndromer en kunne koble med helt spesifikk atferd. Mæhle hevdet at realiteten ligger noen midt i mellom, noen spesifikke atferdssyndromer kan knyttes til ulike syndromer, vi kan altså snakke om en økt sannsynlighet for en spesiell atferd ved spesielle genetiske syndromer. Det innebærer at ikke alle med et syndrom som ofte påvirker atferden (atferdssyndrom) vil framvise disse tegnene, men det er større sannsynlighet for at vedkommende har atferden, enn en person som ikke har syndromet. En må ta mange forbehold når en skal se på sammenhengen mellom syndromer og atferd. Blant annet vil et syndroms spesielle atferd kunne bli påvirket av personens utvikling og indre og ytre faktorer. Dessuten er det mange av våre gener som påvirker vår atferd. Et syndrom kan påvirke noen gener, men de gener som ikke er påvirket av syndromet vil også være bestemmende for atferden.

Angelman syndrom

Mæhle forteller om en person som spytet mye på personalet. Mange av personalet ville ikke ha noe med han å gjøre fordi det var så ekkelt. Habiliteringsteamet fant ut at han var understimulert, og personalet begynte å leke mer med ham. Under lek fant de ut at han var glad i blanke, glatte ting. Spyttingen avtok, men økte igjen i perioder da han så ut til å kunne kjede seg. Han ble senere henvist til habiliteringsteamet som deprimert, noe det var helt tydelig at han ikke var, han var glad som en lerce. Mæhle var ikke i tvil om at han hadde Angelmann syndrom. Han viser oss bilde av en jente med Angelmann syndrom og sier de er så blide, de elsker slapstick humor. De sikler, er bredbeint, har stort mellomrom mellom tennene, de fleste skjeler, men det viktigste kjennetegnet er de glade fjesene. De elsker vann, spill, glatte flater, plast, de liker å speile seg i speil, reflekser og



Hege Anette Havik sang og Ulf Nilsen spilte piano under åpningen av fagdagene. Her sammen med møtelederen Ingrid Lycke Ellingsen.

lakk, Derav kanskje spyttingen som gjorde alt glatt og vått. Personer med Angelmann har ofte lite utviklet språk, og høy epileptisk frekvens i visse utviklingsperioder. Angelmann syndrom og Prader Willi rammer samme kromosom. Dersom genet kommer fra far får barnet Prader Willi, men kommer det fra mor får barnet Angelmann syndrom. Mæhle mener det er mange som har Angelmann syndrom, men som ikke har fått diagnosen.

Fragile X

Fragile X er et annet syndrom der en kan finne sammenheng mellom atferd og lidelsen.

Det er svært vanlig og 1 av 4000 gutter og 1 av 8000 jenter har Fragile X. Syndromet har en spesiell arvegang og 1 av 237 kvinner er bærer av syndromet. Personer med Fragile X har stort hode, langt ansikt; framtrepende ører og høyt buet gane. (den engelske kongefamilien har et utpreget Fragile X utseende). De er plattfot, har overstrekkbare fingre og korte brede tommer. Men de kan også se helt normale ut og det er derfor vanskelig å identifisere syndromet bare på bakgrunn av dysmore trekk. Når det gjelder

kognitive trekk, har de godt langtidsminne, god visuell hukommelse, gode imitasjonsferdigheter, men vansker med rekkefølge, nedsatt konsentrasjonsevne og forsinket språk. IQ avstand til andre barn øker etter 7 – 9 års alder,

Hva bør man ta hensyn til når en person har Fragile X? Alle har regnevansker og lese og skrivevansker og pedagoger bør vektlegge bilder sammen med tekst. En bør ikke framtinge øyekontakt, og for noen er dette så plagsomt at de ønsker å bruke solbriller også inne. De fleste er sky og noen er så taktilt sky at sand og fingermaling er vanskelige aktiviteter. Noen er overfølsomme for lyd og synsinntrykk. Mye stimuli i omgivelsene kan føre til mye uro. Mange personer med Fragile X avviser fysisk og sosial kontakt, de kan ønske det, men de må vennes sakte til i sosiale sammenhenger, Hvis de blir svært urolig vil de ofte bite seg i fingrene. Symptomene knyttet til øyekontakt har fått mange til å spørre om det er sammenheng mellom Fragile X og autisme? Forskerne fant derimot få autister med Fragile X. Selv om begge syndromene har problemer med øyekontakt, er det likevel en stor forskjell. Autisten forstår ikke vitsen, men for en med Fragile X vil det være direkte plagsomt. De ønsker den sosiale kontakten, men de må ha en lang tilvenningsperiode. Dette gjør det vanskelig dersom personen skal flytte eller det er stor utskifting av personalet. Personer med Fragile X er generelt overoppspilt. Som barn er de ofte hyperaktive og som voksne emosjonelt ustabile.

Kvinner med Fragile X har et lignende, men ikke så uttalte emosjonelle og atferdsmessige trekk som menn. De er gjerne sky og foretrekker et sosialt tilbaketrukket liv. Ofte har kvinnene forventninger til seg selv som neppe lar seg realisere, de benekter problemer og integrerer gjerne historisk informasjon i nåværende liv. Risiko for psykiatriske lidelser er 80 %. Også de

er gjerne hyperaktive, men ikke så utartete som menn. Fragilt X forandrer seg fra generasjon til generasjon og forverres. Både jenter og gutter med Fragile X har en økt risiko for ADHD, men jentene likevel mindre enn guttene. Tilstanden vil dessuten være mildere hos jenter, og består mest av uoppmerksomhet og impulsivitet og mindre av motorisk uro. Tidligere trodde en at menn med Fragile X var å regne som moderat fungerende og kvinner som lett fungerende. I dag vet vi at bildet ikke er så statisk på grunn av den kompliserte arvegangen. Og vi vet at også menn kan være høytfungerende med en IQ over 70. Tilstanden kan mistenkes hos barn med hyperaktivitet og lærevansker.

Rubinstein – Taybi syndrom

Spesielt utseende med brede stortær og tommel-totter, nebbaktig nese og lite hode. De er som oftest kortvokst, utviklingshemmet, vennlige og glade. Mæhle forteller at han leser mange kjærlighetserklæringer fra mor eller far til barn med Rubinstein – Taybi syndrom. Dette er barn med store medisinske problemer, de går ofte inn og ut av sykehus, men med sitt blide og vesen gir de utrolig mye tilbake til sine foreldre.

Ingen av guttene har testiklene nede ved fødsel. Svært mange har unormal gane, øye-problemer, tannproblemer og økt fare for infeksjoner. Også hjertefeil, problemer med urinveiene og obstipasjon er vanlig. De særegne atferdstrekkene hos personer med Rubinstein – Taybi er kort oppmerksomhetspenn, konsentrasjonsvansker, talevansker og plutselige humørsvingninger. De er oppmerksomhetskrevende, dagdrømmere, impulsive, nervøse, følsomme for lyder og driver gjerne med selvstimulering. Få har en atferd som kan kalles problematisk, men det er stor fare for psykiske lidelser. Mæhle refererte til en undersøkelse av Levitas og Reid fra 1998 som viser at av 13 personer med

Rubinstein – Taybi syndrom hadde 8 humørlidelser, 4 hadde tics og tvangslidelser, Og hva har vi da? Jo Tourettes syndrom. sier Mæhle.

Prader – Willi syndrom

Prader Willi er et sultsyndrom. Som spebarn er de svært rolige, svært slappe og har betydelige suge og spisevansker. Mange må få innlagt sonde for å få nok næring. Når disse ungene endelig begynner å spise blir foreldrene veldig glade. De har et spesielt utseende med smal panne, mandelformet øyespalte, nedovervendt munn, lite hode, og ofte lite farger. Overvekt er det sentrale problemet for personer med Prader Willi. Overvektfasen starter etter første leveår og før de er seks år.. Uten intervensjon vil overvekten bli betydelig, og en tredjedel vil komme opp i over 200% av normalvekt. De spiser og spiser og er like sulten. De kan jakte på mat, stjele mat og spise frossen, uappetittlig og ødelagt mat. Mye tyder på at det kan utvikle seg en tvangsmessig spising. Mæhle sier at det å være foreldre til barn med Prader Willi er en heftig øvelse.

Også andre medisinske forhold kan gi problemer. Personer med Prader Willi lider ofte av søvnforstyrrelse, nedsatt hormondannelse i kjønnsorganene,, defekt i metthetscenteret og hjertesirkulasjonsproblemer. De har gjerne høy smerteterskel, tykt seigt spytt som gir problemer med tennene og diabetes mellitus, Kan de unngå overvekt har personer med Prader Willi stort sett god helse. Personer med Prader Willi er viljesterke, de vil helst bestemme alt selv og aller helst spise det de selv ønsker. De får ofte raserianfall, de er ulydige, impulsive, labil, snakker for mye, sover for mye, har ofte tvangshandlinger og er gjerne engstelige. Mæhle sier det er kjipt å være en Prader Willi, de er ofte dårlig likt av andre, er triste og vil helst være alene.

Gjennomsnittlig har en IQ på 70, 32 % over 70. Det er verst for de som har høyest IQ. 5 %



Helene Hovland deklamerte fra Ibsens Peer Gynt.

har IQ over 85. IQ er stabil, (mange mennesker med psykisk utviklingshemming kan ha et fall i IQ) IQ har ingen sammenheng mellom overvekt eller atferdsproblemer. Høy IQ gir dårlig utgangspunkt for om de har behov for spesiell tilrettelegging. De kommer ikke inn under diagnosen psykisk utviklingshemmet og det vil derfor ikke være mulig å sette inn tiltak som innebærer tvang eller makt jfr. Kap 4A i lov om sosiale tjenester. Man kan dø av å ha Prader Willi syndrom fordi personer med Prader Willi kan spise til de blir kvalt. Helt konsekvent ønsker de ikke involvering og avslår tilbud om hjelp. På midten av nittitallet døde tre personer før de var tretti år. Ved bruk av medisiner mot lidelser som epilepsi eller stemningslidelser er det viktig å vurderer om vektøkning er en bivirkning og da heller skifte medikament.

Dersom personen skal flytte ut i egen bolig, må en velge om en skal kjøre strengt regime eller la det skure. Personer med Prader Willi kan være ganske sjarmerende og en overtalte sin lege til å

være advokat for at vedkommende kunne spise så mye han ville. Mæhle mener at det eneste som kan virke er et strengt regime. Han oppfordrer heller til lovulydighet, for å hindre personer i å utvikle en livstruende overvekt, da han mener det er må være et hull i lovgivningen. Når det gjelder litteratur om Prader Willi er det mye å hente hos Frambu og Prader-Willi assosiasjon.

Williams syndrom

Dersom den som kommer å tar i mot deg i et bofellesskap, er en som spør om du har det bra, om du er sulten eller tørst, og dette ikke er et personal, da er det en person med Williams syndrom. De er vanligvis vennligsinnet, omtentksom og sosiale. De lider hvis andre har det vondt og gleder seg derom andre gjør noe bra. De har samme IQ som personer med Down syndrom, men en helt annen profil. Utseendemessig har de kort oppstoppernese, lang bred panne og smalt mellom tinningene. De sier selv at de ligner litt på Titten Tei. Har litt av Titten Tei sin atferd også. Ansiktstrekkene kan bli mer tydelig med alderen. Medisinske problemer er hjertefeil, for lite kaliumkonsentrasjon i blodet og og nedsatt hørsel. Personer med dette syndromet er glad i musikk og vil gjerne høre, men er følsom for lyder. Dersom en ser et menneske stå helt inntil instrumentene mens de holder seg for ørene, så kan en være ganske sikker på at den personen har William syndrom.

Personer med William syndrom har også en atferd som ikke bare er hyggelig. De kan ha problemer med oppmerksomheten, være impulsive, hyperaktive, ulydige og aggressive. De er ofte ensomme og har vanskelig med å skaffe seg og holde på venner. Mæhle forteller en historie om en jente med William syndrom. Hun var vanligvis snill, grei, hjelpsom og elsket musikk. Hun hadde atferdsproblemer i forbindelse med menstruasjonen og ødela da mye i boligen sin.

Da menstruasjonen ble fjernet endret atferden seg positivt. Far var hjelpeverge og hadde hånd om pengene hennes. Han ringte en dag og sa at hun kunne gå og kjøpe en CD. Hun gikk til personalet, men dessverre kunne de ikke gå med en gang, noe som resulterte i stor utagering. En dag hun var med far og mor og spiste ute, gir far henne 200 kroner og sier hun kan kjøpe seg en CD. Hun reiser seg umiddelbart, midt i måltidet og løper ut, og mor og far løper etter henne. Når hun blir stoppet blir hun vill av raseri og river pengeseddelen i stykker. Foreldrene mente hun var psykotisk, men Mæhle sier her er det bare snakk om et CD – plate begjær. Dersom en hadde bedre timing, for eksempel ved å gi henne pengene etter at hun hadde spist slik at hun kunne gått i CD butikken med en gang, så ville en unngått problemene. Når en arbeider med mennesker med William syndrom er det nødvendig å jobbe ut fra en myk tilnærming og la de bruke sine vennlige, omtentksomme sider. Det er uheldig å konstruere stramme regimer. Foreldre til barn med William syndrom er ofte bekymret fordi deres barn er så vennlig og derfor lett kan bli utnyttet seksuelt eller økonomisk.

Di George syndrom

Dette syndromet er tidligere blitt beskrevet under ulike navn, for eksempel VCFS, CATCH22 eller Shprintzen syndrom. Etter at man fant årsaken til lidelsen, en delesjon på kromosom 22, brukes navnet Di George syndrom. Delesjonen rammer et enzym som omsetter dopamin, adrenalin og noradrenalin. Dette er et svært vanlig syndrom og Mæhle mener det er mange som ikke er diagnostisert. Det er stor variasjon innen syndromet, men noen symptomer går igjen. Det er langt, litt uttrykkløst ansikt, tynn overleppe og liten munn, stor nese og små ører. Vi ser dem sjelden, men det er fordi vi ikke ser etter dem. Bilde av en kvinne med Di

George syndrom viser små forskjeller fra et normalt utseende. Mennesker med dette syndromet har store implikasjoner i forhold til psykiatri. Kognitive ferdigheter viser fra gjennomsnittlig intelligens til moderate former for utviklingshemming. Ofte er de sterkere verbalt enn ferdighetsmessig. Et problem er gjerne forsinket ekspressivt språk og at en hypernasal stemme gir uttalevansker. Atferden er ofte sky og tilbake trukket med liten grad av sosial interaksjon.

Voksne mennesker med Di George syndrom har en høy forekomst av psykotiske forstyrrelser, særlig schizofreni, men også ADHD og personlighetsforstyrrelser. Undersøkelser viser at svært mange har bipolare lidelser. Alle som jobber med denne gruppen mener det er vanskelig å finne god medikamentell behandling. Mæhle mener en etter hvert må skreddersy medikamenter til denne gruppen. Han sier vi først og fremst må erkjenne at personene har et spesielt syndrom og mange som har vært psykiatriske pasienter i mange år og som er svært dårlige, burde vært testet i forhold til Di George syndrom. Vi mangler kunnskap om hva som kunne gitt dem et bedre tilbud. Samtidig er det viktig å fastholde at ikke alle har en psykisk lidelse og vi må forske på hvilke genetiske emosjonelle og psykososiale forhold som gir god helse.

Smith – Magenis syndrom

Syndromet er å regne som et klassisk atferdssyndrom. Årsaken er en delesjon på kromosom 17. Det er ikke påvist arvelig tilstand og syndromet er en spontan genetisk mutasjon av ukjent årsak. Det er et sjeldent syndrom, bare 1 av 25000, det vil si ca 200 i Norge. Framtredende trekk er kort bredt hode, lite midtansikt, framtrædende panne, korte fingre og tær. De har svært forsinket språk, lærevansker og er utviklingshemmet i varierende grad. De fleste med en IQ har omkring 50–60. Som barn har de lav



Overlege, nevrolog Ivar Mæhle fra Helse Bergen ga en svært nyttig gjennomgang av en rekke genetisk betingede tilstander som omsorgspersonell over hele landet treffer på i hverdagen.

muskeltonus og ernæringsvansker, øyeproblemer, søvnvansker, høy smerteterskel og diverse former for avvikende atferd. Etter 1. leveår er barnet ofte våken om natten og har mye selvskading med blant annet hodedunking. Foreldrene er gjerne helt utslitt. Fram til da har barnet vært verdens snilleste baby. Personer med Smith – Magenis syndrom har høy smerteterskel, nedsatt følsomhet og kan gjør de rareste ting med seg selv uten å kjenne smerte. De har som oftest en elskelig personlighet, men snur døgnet på hodet. Melatoninnivået er motsatt av det normale og deres biologiske klokke blir derfor helt feil. Det hjelper ikke med vanlig sovemedisiner, men å få tilført melatonin har hjulpet mange.

Personer med Smith Magenis syndrom har en pussig atferd. Mæhle kaller det bankkasserer atferd. De slikker og flipper papir. De undersøker alt med munnen og de omfavner gjerne seg selv. Barn med Smith Magenis er kjærlige og utadvendte og med en umettelig appetitt på

oppmerksomhet. Positiv oppmerksomhet er å foretrekke, men negativ oppmerksomhet kan være like tjenelig i kampen for en til en kontakt. Selv svært mye oppmerksomhet stagner ikke appetitten. Dersom en ignorerer eller holder tilbake oppmerksomhet vil det resultere i verbal aggresjon, raserianfall, selvskading og ødeleggelser. Personer med Smith Mageni har nedsatt sensibilitet, hvilket medfører stor toleranse for smerte og varme. De kan bite seg, slå seg, skalle hodet sitt, trekke ut negler eller putte ting inn i kroppsåpninger.

Lesh – Nyhan syndrom

Syndromet er svært sjelden. Forekomsten er beregnet til 1 av 400 000. Det er en arvelig progredierende metabolsk tilstand som kun rammer gutter. Genfeilen medfører en defekt i et enzym som igjen fører til opphoping av urinsyre. Ubehandlet fører lidelsen til tidlig død. Tilstanden viser seg i første leveår ved nedsatt utviklings-tempo og etter hvert tap av ferdigheter. De fleste lærer å sitte, men ikke gå. De får problemer med å bruke hender og armer funksjonelt og snakker dårlig. Kognitive funksjoner er hemmet og fra 2–3 års alder blir atferdsproblemer med selvskading et stadig større problem.

Mæhle forteller om en gutt han besøkte. Gutten satt i rullestol og var bundet på hender og føtter. Mæhle løsnet sakte stroppen rundt hånden hans og så hvordan panikken vokste i øynene hans. Disse barna er livredd seg selv. De biter seg selv svært alvorlig, de kan bite stykker av fingrene, tærne, lepper, kinn og andre steder de kan komme til. De vil prøve å slå hodet mot skarpe kanter, gulvet eller også mot voksne som er i nærheten. Det er tvangsmessig skade av seg selv eller andre, guttene ønsker ikke å gjøre det, men klarer ikke å la være. Noen vil være klar over at de bruker opp personalet rundt seg og er dypt deprimeret. En av guttene Mæhle fortalte

om hadde lært å ha hendene løs, gjennom opp-trening i en kuvøselignende boks, der han kunne bruke hendene, men ikke komme til for å skade dem. Etter hvert kunne han ha hendene fri, men ba gjerne om å få dem bundet igjen dersom han var redd for å miste kontrollen.

Lujan Fryn syndrom

Er nok et sjeldent syndrom og også her er det oftest gutter som er rammet. De har lange slanke armer, lange slanke hender og føtter. Svært ofte skoliose, lite utviklet muskulatur og utstående skulderblader. Personer med Lujan Fryn syndrom har stor panne, langt smalt ansikt, lang nese med høy og smal nesebro, tynn overleppe og høy gane. De er lett til moderat utviklingshemmet.

Også dette er et typisk atferdssyndrom, selv om det selvfølgelig kan være individuelle variasjoner. Personen har ofte en utfordrende atferd med mye aggressivitet og har hyppig psykiatriske problemer. Oftest viser det seg i form av schizofrenilignende psykoser.

Mæhle mener at kunnskap om diagnosen er viktig for å kunne vite hva man ikke bør gjøre, hva man ikke bør tilrettelegge for eller forvente av en person. Det er selvfølgelig viktig å se det genuine mennesket og ikke bare diagnosen, men kunnskapen kan hjelpe oss til en større forståelse.

Mer på fagkonferansen enn syndromer

Etter mange timer med syndromer og atferdsproblemer var det Toril Vebenstad sin tur. Hun er ansatt hos fylkesmannen i Hordaland. Overskriften på hennes foredrag var «Syndromforståelse – bruk av tvang og makt – etiske og praktiske dilemma relatert til lov om sosiale tjenester Kap. 4A».

Toril Vebenstad hadde først en gjennomgang av lovens intensjoner og henviste til Rundskriv IS-10/2004. Hun pekte på at all tjenesteyting skal være basert på følgende etiske prinsipper; retten

til selvbestemmelse, til å være seg selv, til ikke å bli utnyttet, til et privatliv, rett til forsvarlig levestandarder, tjenestetilbud, opplæring, utdanning eller meningsfullt arbeid eller aktivitetstilbud, rett til fravær av tvang og rett til å kunne utnytte sine rettigheter.

Kapittel 4A står i motsetning til disse rettighetene og derfor er lovens vilkår strenge og kravene til saksbehandlingen komplisert. Tvang skal være siste utvei og kan bare benyttes når det er faglig og etisk forsvarlig og for å hindre vesentlig skade. Tvang kan bare benyttes dersom det ivaretar andre og viktigere verdier enn det som nevnes ovenfor. Når en er kommet fram til at et vedtak om tvang skal settes i verk vil det fremdeles være mange kriterier for vurdering som gjenstår. En skal vurdere, grad av frihetskrenking, grad av ubehag og belastning for tjenestemottaker, grad av fysisk makt som er nødvendig, tiltakets varighet og hvor uvanlig tiltaket er.

Bevisstjøring

Lovverket har ført til en større bevisstjøring omkring fenomenet tvang og makt og har resultert i en nedgang av inngripende tiltak. Men fortsatt gjenstår mange praktiske dilemma.

Det gjelder for eksempel strenge vedtaksrutiner. Den kompliserte saksbehandlingen kan være årsak til at vedtak ikke kommer på plass til tross for at det foregår bruk av tvang. Hva med folk med IQ over 70 for eksempel Prader Willi og autister? Loveverket er begrenset til psykisk utviklingshemmede, altså en IQ under 70. Dette til tross for at fagfolk har kommet med innspill og ønske om unntak. Kanskje vil et lovverke for demente endre dette? Også arenaproblematikken kan by på store utfordringer da skole og dagsenter ikke er regulert i lovverket. Lovverket regulerer heller ikke medisinsk behandling og undersøkelse. Det forhindrer blant annet at en

kan bruke alternative tiltak av medisinsk art dersom bruker motsetter seg det. For eksempel vil det å gi tabletter eller sette klyx ikke kunne hjemles. Det siste praktiske dilemmaet som Toril Vebenstad pekte på var manglende kompetanse og opplæring. Det er et komplisert lovverk som settes stor krav til kompetanse. I kommuner med store nedskjæringer vil møtetid være det første som blir borte. Og hvordan kan en få til opplæring når ikke folk har tid til å møtes?

Speakers Corner

Første gangen SOR arrangerte Speakers Corner var i Bergen i april 2004. Det viste seg å være en svært populær måte å få folk til å komme med sine synspunkter. Vi ryddet bord, hentet pils og så var diskusjonen i gang.

I panelet denne gangen satt Toril Vebenstad, Ivar Mæhle og Jakob Inge Kristoffersen fra senteret for krisepsykiatri.

En tilhører synes mange av kasusene var like. Og lurte på hvordan en kunne skille de ulike syndromene. Mæhle forklarte at sånne som han hadde vært så lenge i gamet at de ville klare å skille dem. Dersom det var vanskelige tilfelle ble beskrivelser tatt med til en samling eksperter som møttes to ganger i året. En annen tilhører kom med informasjon fra sosial og helsedirektoratet. Her er det opprettet en telefontjeneste 800 41710 der fagpersoner og pårørende kan ringe og få svar på spørsmål og få vite hvor de kan henvende seg. Ingrid Lykke Ellingsen mente at det var problematisk å låse kjøleskapet for personer med Prader Willi. Mæhle svarte at et åpent kjøleskap er som en ladd revolver. Enten tomt eller fullt og låst. «Juristene har sviktet, skal vi svikte og?» spør han. Lovmakerne har kanskje sett den problemstillingen mener Torill Vebenstad, og kanskje de ønsker å tvinge tjenesteytere til å se om der er andre muligheter? For eksempel at en har bare litt mat i kjøleskapet. Men hun sier

samtidig at de har tvangsvedtak etter kapittel 4A på låste kjøleskap, låste kjøkkendør eller låste skuffer.

En tilhører informerte om at i de tilfeller det er lovtomme rom, eller at vi ikke har diagnose på plass, så anbefaler juristene at en bruker de samme saksbehandlingsreglene som i 4A. Vedkommende mente at: «Vi nå leve videre i vår praktiske virkelighet, men på den måten synliggjør vi at det er lovtomme rom» Torill Vebenstad svarer at det er de samme rådene fylkesmannen gir når det gjelder tvang i forbindelse med medisiner eller medisinske undersøkelser. Hun oppfordrer til å bruke saksbehandlingsreglene, rapportere og dokumentere så godt som mulig, og melde videre etter hver gang. En annen tilhører fortalte om en mor som nesten sulter sin datter, og krevde at de som var på avlastningen skulle gi henne for lite mat. Torill Vebenstad svarte at 4A også gjelder barn og kan være en støtte i slike tilfeller. Boligen ville bruke ulovlig tvang dersom de fulgte mors tussete anvisninger.

Mæhle snakker om medisinsk sedvane. Vi gjør det som er nødvendig, opererer dersom det er kreft, men vi skal ikke ta prøver for å forebygge dersom vedkommende motsetter seg. Og Torill svarer med å si at «medisinsk» betyr det som legen forordner. En tilhører sier at enkelte leger trekker dette ut i det absurde, en mann skulle tvinges til å klippe negler etter følgende medisinske resonnement: dersom neglene blir lange, han klør seg i hode, det blir betennelse, en hjernehinnebetennelse som han kan dø av... Hallo!!!

Mæhle er tydelig litt provosert av kravet om å sende meldinger, han mener at minst en stilling går bort til å sende meldinger. Hvem har da ha tid til å gjøre kjekke ting? Han spøker med å si at vi burde sette kryss i taket hver gang det ble brukt tvang og når platen var full kunne vi sende det hele til fylkesmannen. Kristoffersen sier det

er viktig at avviksmeldinger blir sendt til arbeidstilsynet. For eksempel når en er blir spyttet på. Mange kjenner brukeren godt og godtar derfor handlingen. Det uheldige er at mange slike skader kan utvikle seg. Alle er enige om at det blir mye meldinger etter hvert.

En tilhører bringer på bane det hun kaller unnlattelsessynder. Bruker har lært et kommunikasjonsystem som ikke blir brukt, og hun har ikke noen annen kommunikasjon..

Toril Vebenstad sa at dersom det var nødvendig å bruke tvang ville fylkesmannen kunnet grepet inn og si at her er ikke alt prøvet. Det kunne medføre at personalet måtte lære seg kommunikasjonsystemet. Dersom det ikke er tvang har ikke fylkesmannen et inngrepskriteriet. Mæhle svarte følgende: «En ting har eg lært meg :folk leser ikke, en må være spesialpedagog overfor personalet også, lage video og bruke tid. En må selge inn argumentene for å selge en praksis.» Ikke tro at personalet er dumme. For å illustrere poenget tar han med en anekdote fra sin egen praksis: På nevrokirurgen, professoren sa at vi må gjøre sånn og sånn og så reiste han til Mexico . Han var veldig sur da han kom tilbake og så at vi ikke hadde gjort det. «En må ta forstå at folk ikke leser, ikke lete etter syndebukker men heller finne en måte å gjøre det på. En løsning. Jobbe mer...»

Og så tok vi kveld.

Hvordan påvirker den utfordrende atferden vår arbeidsdag og hvilke kompetanse fordrer denne

« Trives dere i jobben?»

Jakob Inge Kristoffersen fra senter for krise-psykologi stiller dette spørsmålet i det han starter opp konferansens andre dag. Det kommer et ganske unisont JA. fra salen: Det er bra sier Kristoffersen, men vi skal likevel se på hvilke paradokser som ligger i det å være hjelper.

Han hevder at hjelpere kjennetegnes ved at: De gir mye av seg selv i jobben, vil gjerne hjelpe, de er engasjerte, aktive personer, handlingsorienterte, også i andre sammenhenger. De har stort behov for kontroll, høy grad av pliktfølelse, tar lett på seg ansvar og er empatisk. Det siste er nødvendig for å gjøre en god jobb, men også, vanskelig. «Hvor mye skal du bry deg?»

Hjelpere er flinke å hjelpe andre, men de er ikke flinke å be om hjelp og kan være vanskelig å hjelpe. Yrkesrollen innebærer et nødvendig engasjement i jobben. God hjelp innebærer nærhet til pasienten. Som hjelper er man eksponert for andre menneskers lidelser. Det å skulle begrense andre mennesker med makt vil alltid være vanskelig for hjelpere fordi det er det motsatte av den «snillheten» vi har inni oss. Kanskje det er fordi hjelpere er så vant til å gi at de ikke så flinke til å ta i mot? Vi framstår som sterke personer, slike det går an å ringe til, snakke med og på den måten fortsetter vi å gi også etter arbeidstid. Hjelperrollen innebærer å måtte tåle andre, menneskers lidelse og smerte og å aksepterte egen hjelpeløshet. Fordi det er ikke alltid vi har løsningen, det er ikke alltid vi kan hjelpe eller redde liv.

Krevende yrkesrolle

Yrkesrollen innebærer også andre roller, som faglig ressursperson, den som alltid skal vite, være klagemur, formidler av dårlige nyheter, rådgiver og veileder, en problemløser, den ansvarlige, den som ansvarliggjøre, diplomat, formidler, den som støtter andre, den som tåler alt, den som alltid kan være venn og fortrolig. Kristoffersen hevder at nærhet er vanskelig å bære. Ingen vil føle seg som et nummer i rekken og det innebærer at hjelpere må vise empati. Men nærhet har alltid en pris, Identifisering gir nærhet, nærhet kan øke vår sårbarhet og gi smerte. Mister vi avstand kan vi bli for subjektive,

blir vi for nær kan vi bli tappet for energi. Å balansere mellom avstand og nærhet er vanskelig og noen ganger umulig.

Å snakke om psykososialt arbeidsmiljø handler om snakke om hvordan vi har det med hverandre, hvordan vi oppfører oss og snakker til hverandre. Arbeidet vårt skal være en arena der vi skal føle oss trygg. Det psykososiale arbeidsmiljø handler om etikk, normer og verdier, bedriftskultur, om medmenneskelighet og respekt, trivsel, om tid og prioriteringer og om ledelsens holdninger. Arbeidsmiljøet består av opplevelse av fellesskap, samarbeid eller mangel på dette, hvordan vi omgås, hvordan vi snakker sammen, respekt for hverandre, aksept av ulikheter, gjensidighet og støtte. Den viktigste variabelen for å ha det godt på jobben er et godt arbeidsmiljø. Dersom en tenker at en skal forebygge stressreaksjoner er et godt arbeidsmiljø helt nødvendig.

Kristoffersen forteller om da han gikk på psykologiskolen, og hadde undervisning om stress, det var en mann i hvit frakk som snakket om rotter. Det var kjedelig og lite relevant for meg. Men på jobben på Sandviken Sykehus på sterkavsnittet opplevde han noe annet. En autist, ganske vanskelig og utagerende fikk ekstra ressurser en periode og det så ut til å gå bedre for han. Men en dag måtte en pleier bruke fysisk vold mot personen. Pleieren synes selv han hadde gått for langt. Han kom på kontoret mitt og gråt, og jeg følte meg forferdelig hjelpeløs.

Han forteller videre at han som ung psykolog jobbet på barnepsykiatrisk avdeling på Haukeland Sykehus. Han ble oppringt fra barnesykehuset og de fortalte at et barn skulle dø av kreft og at han måtte komme å ha samtaler med barnet og foreldrene. Han arbeidet på barnesykehuset og jobbet med foreldre og barn i svært vanskelige situasjoner hele sommeren. Senere på høsten var han hjemme. Det var en fredelig



Psykologspesialist Jacob Inge Kristoffersen fra Senter for Krisepsykologi i Bergen. Mange av deltakerne kjente seg igjen i hans eksempler fra arbeidsmiljøet.

kveld, barn var kommet i seng, og han skulle bare høre musikk, og ta seg en liten en. Men da han satt der i stolen ble han så fryktelig trist. Slo av spilleren og gikk i gang med å vaske huset i stedet. «Faktisk så grundig at da min kone kom hjem, lurte på hvem som hadde vært der.» Kristoffersen synes livet var ille. Og det var først da han snakket med en kollega som var barnelege at han kom i tanke om at det kunne ha med den tøffe sommeren å gjøre.

Rollen fanger

Helsepersonell kan noen ganger bli fanget i hjelperollen. En stiller urealistiske krav til seg selv, prioriterer jobben uansett, stiller alltid opp for andre, benekter egne reaksjoner, bagatelliserer eget stress og aksepterer ikke egen svakhet. Som hjelpepersonell blir en opptatt av å mestre alt og å lære seg å holde avstand. Avstand er i utgangspunktet en nødvendig mekanisme, men det kan skape urealistiske mestringskrav og overdreven bruk av humor. Humor er viktig og et godt redskap i stressituasjoner, men overdreven bruk kan føre til enda større avstand.

Salen skal summe over temaet: «Hva er vanskelig på jobben?» Og det er mange som har noe på hjertet etterpå. Redsel for å miste kontrollen er det en som sier, usikkerhet med hensyn til omorganisering, økonomi og ledelse sier en annen. «Jeg burde kunne gjøre jobben lettere for personalet, spesielt når noen får en smell» sier en som tydelig har et lederansvar. Eller hvis du har lovet noe, så kommer det hindringer i veien som gjør at du ikke klarer det likevel. Ved siden av å ha full lederstilling, engasjement i politikken og familien, ble det for mye. En bør ikke ta på seg for mye. Kristoffersen sier at vi har alle et selvbilde Dersom en ba alle de gode ledere gå til høyre og alle de dårlige gå til venstre, så ville ingen gå til venstre, Men selvbildet kan rokkes ved når det oppstår en stressituasjon.

Kristoffersen hørte på radioen en dag: Hørte på «Sånn er livet», temaet var ekteskap og reporteren intervjuet mange forskjellige mennesker, både gifte og skilte. Til slutt intervjuet hun en gammel harding, og spurte om ikke han noen gang hadde tenkt på å skille seg? «Nei, det har eg aldri tenkt, men mord...»

En annen tilhører nevner kapittel 4A, prosessen i forhold til den personen som utagerte, og forholdet mellom personalet og de andre brukerne. «Etter hvert ser vi at det er han som har fått alt og de andre ingenting.» Ut fra alder og erfaring vil det være forskjellige ting som skaper stress og vi håndterer det svært ulikt. Stress er skadelig, det er skummelt og det kan gi deg et kortere liv. Veldig enkelt sagt er stress når krav og ressurser ikke er i balanse. Det ideelle er når det er i balanse. Når balansen blir skjev og kravene oppleves som større enn vi kan klare kaller vi det stress. Men det er ikke nødvendigvis på jobben vi opplever stress, i blant kan det være fredelig å komme på jobb dersom det blåser alt for mye hjemme.

Hva er stress?

En generell definisjon på jobbstress kan være; «Forhold i arbeidssituasjonen som oppleves som ubehagelig for arbeidstakeren og som influerer på helse, trivsel og/eller produktivitet. Over tid kan det dette i verste fall ha innvirkning på livskvalitet, livssituasjon og kan være direkte sykdomsfremmende.» Stress kan handle om: ytre påvirkningen, egen mestring, ubalanse mellom krav og ressurser, en interaksjonsprosess og er mest av alt et ubehag. Det fører til fysiske symptomer som økt tretthet, utmattelse, smerter i nakke og skuldre og utvikling av sykdom, De psykologiske symptomene er at en blir mer irritabel, får økt sårbarhet, det blir vanskelig å ta avgjørelser, en får konsentrasjonsproblemer, glemmer oftere, en har en opplevelse av å være deprimert, en opplever angst og en vil etter hvert utvikle et dårligere selvbilde. Når jobben blir for slitsom er de vanligste stressreaksjonene at en stadig er sliten og trett, har større humørsvingninger, er rastløs, opplever økt irritabilitet og oppfarenhet. Søvnforstyrrelser, mindre arbeids glede, initiativløshet, sosial isolasjon og unngåelsesatferd. Symptomene blir verre dersom stresset varer over lengre tid.

Stress er når du oppdager at du tenker på jobben til stadighet og at den sniker seg inn i privatlivet ditt. Når du alltid føler deg sliten og uopplagt og når du ikke har tid til eller greier å slappe av, Det er når arbeidsoppgavene føles uoverkommelig, når det er vanskelig å være entusiastisk, når du mangler motivasjon og når du ikke har nok tid. Når forhold du ikke hadde regnet med ødelegger for deg. Stress er når du ikke ser resultater og når du ofte klandrer deg selv.

På et sykehjem i Danmark bestemte styreren seg for at dette året skulle hun ikke svare på henvendelser fra kommunen, Etter ett år hadde hun

bare fått tre telefoner der de etterlyste noe. Det viser kanskje noe av alt det unødvendige arbeidet vi plager oss med. Vi er blitt nødvendige byråkrater. Vi bruker alt for mye tid på å svare på henvendelser om forhold som har minimal betydning.

Hvordan håndtere stress?

Lytter du til kroppen din? Kjenner du egne stressreaksjoner? Har du vaner du bør endre på? Vi liker ikke sånne spørsmål når vi er stresset, for vi har ikke tid til å svare, eller kjenne etter hvordan vi har det. De aller fleste lærebøker har tre måter å løse stressproblematikk på. Det ene er å forandre det som skaper stress! Det går an dersom du vet hva som skaper stress og om du har mulighet til å endre det. Men i forhold til jobbstress er ikke dette så enkelt. Lærebøkene sier du kan forlate situasjonen, men det er heller ikke så enkelt? Da er det bedre å spørre hva stress skyldes? Spørre om du har kontroll over årsakene? Hva er dine prioriteringer? Prioriterer du egen rekreasjon? Stiller du realistiske krav til deg selv? Setter du grenser? Gjør du noe som bare du har lyst til? Tar du vare på deg selv?

Hva med forholdet mellom arbeidsstress og familieliv. Her vil rollekonflikter kunne bli en faktor. For mange er det viktig å kunne ha hurtige rolleskift. Spesielt dersom det er dramatiske begivenheter. Et eksempel fra et aldershjem der en beboer hadde begått selvmord. Folk ville ikke gå hjem, for det var her på arbeid de hadde noen å dele følelser med.

Arbeidsdagen kan dessuten være vanskelig å formidle. Hjemme kan det være vanskelig å si noe om hendelsen, partneren kan også ha hatt en tøff dag og hva skjer så.? Det er vanskelig å si at i dag ble jeg spyttet på ganske ofte, men ellers har det gått bra. Det å bli spyttet på er svært nedverdiggende og kanskje ikke så lett å sette ord på. Dessuten er det nesten litt flaut, litt min egen skyld?

Fysiske angrep?

Jakob Inge Kristoffersen spurte om alle som hadde vært utsatt for fysiske angrep kunne rekke opp hånden. Fra mitt ståsted så det ut som om over 80% av tilhørerne rakte opp hånden.

Kristoffersen mener det bare er to måter å agere i situasjoner der det oppstår vold. Det ene er å snakke om hva det gjør med å oss å bli slått og det andre er å ha gode rutiner på denne type situasjoner. For hva skjer når du blir angrepet? Dette vil være avhengig av om du er forberedt på det, om du ser at brukeren har en dårlig dag, kjenner han godt og vet hans reaksjonsmønster. Dersom du ikke er forberedt er det verre. Fysisk vold er ødeleggende fordi vi har alle en opplevelse av at jeg er trygg i min verden., når det skjer oppleves det invaderende. Vi aktiveres veldig, puls og blodtrykk øker, det skiller ut adrenalin og skapes muskelspenninger. Eller en kan oppleve at kroppen er redd. Som en sa: «Jeg var ikke redd, men hadde forferdelig hjerte-bank.» Å bli slått eller angrepet gir en større sårbarhet og lavere toleransegrense i tiden etterpå. Ofte vil overgang til rutinearbeid være vanskelig, rutinemessig arbeid gir ingen mening og det kan være vanskelig å gå hjem.

Kristoffersen pekte på hvor viktig det er å ta vare på hverandre i slike situasjoner, men sa samtidig på at det er et problem for ledelsen. Det er helt nødvendig å lage gode rutiner, sende skademeldinger og dokumentere hendelsene. Like viktig er det å se at noen reagerer, at noe blir gjort. Dersom en opplever støtte og positive reaksjoner vil det mildne hendelsen.

Summing

I ti minutter skulle vi summe over om vi hadde gode nok rutiner når noen ble angrepet fysisk.. En av tilhørerne hadde erfaring med utagerende elever, og hadde opplevd at de voksne har svært

ulik erfaring og derfor reagerer ulikt. Noen blir redd og noen selvbebreidende. Og selv om vi trenger å snakke om det så er det ikke rom eller tid. Vi ikke kan sette elevene på en hylle og be dem om å vente. De rutiner som en gang var er blitt borte og vi er færre til å gjøre jobben.

En annen sa at selvfølgelig skal vi forsøke å ta vare på hverandre, men det er også et ansvar for lederne. Et annet problem kan være en holdning om at en må jo tåle å stå i vanskelige situasjoner, det er en del av jobben. Men det hjelper ikke den som er lei seg og føler seg skremt. Slike «tøffe» holdninger er vanskelig å endre. Den utsatte vil kunne gå hjem å bruke hele kvelden og natten på å bearbeide opplevelsen.

Helsepersonell – Kritiske hendelser og akutte stressreaksjoner

Poenget er at dersom man ikke blir redd så er det ikke en kritisk hendelse! De fleste blir redd når de opplever en reell trussel. Du får en endret bevissthetstilstand og kan oppleve uvirkelighet, vantro, sjokk og kognitive begrensninger. En kan oppleve tanker og følelser som ikke passer inn. Også en annerledes tidsopplevelse er vanlig. Det er ikke godt å si hvor lenge en ble holdt rundt halsen, det følte som timer. «Superhukommelse» Vi husker ikke alt, men noe i hendelsen brenner seg fast, for eksempel fargen på gardinene. En kan oppleve sterke følelser som å bli overveldet, hjelpeløshet, frykt, redsel, irritabilitet og sinne.. Eller en kan oppleve fravær av følelser: Kald og rolig, som på en øvelse, Jeg føler ingenting – hva er i veien med meg?

Barn leser signaler

Barn er veldig empatiske, avhengigheten av omgivelsene gjør deres empatiske evner helt nødvendig. Foreleseren fortalte at han hadde hatt en vanskelig dag. Han hentet sin fire år gamle gutt i barnehagen, gjorde og sa alle

de vanlige tingene, men på veien hjem, spurte gutten om noen var død?!!!

Kristoffersen hevder at mange tjenestemottagere har den samme følsomheten som barn, de leser vårt kroppsspråk og våre stemninger, noe som igjen kan framprovosere flere angrep, I noen bofellesskap regjerer angstens vonde sirkler. Og her vil trygge kjente personalgrupper være viktig for å overleve i jobben. En må avlaste hverandre, tilby å bytte arbeidsoppgaver, lære

konflikthåndtering og viktigst av alt. En må gi hverandre omsorg. Kanskje det er lett å si, men arbeidsmiljø er et komplekst system av mange faktorer. Kristoffersen avsluttet med å si at folk oppgir ulike faktorer som motivasjon for å fortsette i jobben. Dersom tjenesteyteren har en god leder blir det ofte nevnt som en viktig faktor. Gode kollega blir gjerne nevnt og kanskje det aller viktigste; brukerne. Vi liker det vi holder på med og derfor fortsetter vi.