

Selvbestemmelse - til besvær?
SOR konferanse i Bergen 24. og 25. april 2014

I den gode hensikt

Selvbestemmelse, tvang eller omsorgssvikt
Jarle Eknes og Randi Kjernlie

Tekst: Sølvi Linde

Foredraget foregår som en samtale mellom
Randi Kjernlie, vernepleier og fagkonsulent ved
Helse Bergen, og Jarle Eknes, psykologspesialist
og faglig leder i Stiftelsen SOR.



Jarle Eknes og Randi Kjernlie

Randi forteller om Marius, en flott ung mann, 34 år gammel som bor i egen leilighet. Der har han bodd i flere år. Han har diagnosene lettere utviklingshemmet, infantil autisme, Tourettes syndrom og OCD. Jarle beskriver at i tillegg har

Han ønsker ikke endring, ikke endring av noe slag.

Marius en tvangsmessig treghet. Han har godt språk, og da Jarle møter ham første gang og spør om han kan få stille noen spørsmål, svarer Marius nei. Han ønsker ikke endring, ikke endring av noe slag. Historien kunne endt der, han sier nei til spørsmål og nei til endringsprosjekter, men det ville i så fall vært dumt for Marius.

Marius fungerer veldig godt, og har en-til-en-oppfølging. Det er to forhold som ikke står helt i stil til hverandre, men som

Randi sier: «Marius fungerer godt med hjelp». Han må ha den hjelpen han trenger i hverdagen for å kunne utføre de handlingene han skal, og komme seg videre, rett og slett. Marius har et ordtak

Masing fungerer utrolig dårlig, men veiledning hjelper godt.

som sier: «Jeg stopper lenge og ofte noen ganger». Masing fungerer utrolig dårlig, men veiledning hjelper godt. Mange ord fungerer veldig dårlig. Marius har sine interesser og samtaletemaer. Han er interessant å snakke med. Han er opptatt av utenriksspørsmål og krig. Jarle får spørsmål om presidenten i Kongo er for eller mot demokrati....?

Jarle forsøker å beskrive den komplekse situasjonen Marius opplever: «Utfordringen til Marius er at diagnosene hans forsterker hverandre. Han bruker ekstremt lang tid på ulike delhandlinger. Et eksempel er at vi sammen med personalet har kartlagt morgenstell og

fra vi stilte spørsmål til vi fikk et svar, så tok det en og en halv time. Men da fikk vi et skikkelig godt svar også, det var verdt å vente på, rett og slett»

dusj, der dusjrutinene inneholder tre og en halv side med tette skrevne punkt, og det er her snakk om skriftstørrelse 12». Så mange punkter og detaljbeskrivelser kreves for å

kunne gjennomføre morgenstell på en måte som oppleves bra for Marius. Han er svært bokstavelig. Da han fikk medisin i pilleform, svelget han tablettene og sa: «Nei, det virker ikke». Han hadde fått medisin som skulle hjelpe ham, men den hjalp ikke, og det var dumt. Da han møtte fagkonsulenten som var der før Jarle kom inn i bildet, hadde personalet fortalt at han skulle møte en som kunne hjelpe ham. Men da hun gikk så, nei, det hadde ikke hjulpet noe. Jarle sier: «Marius er en flott fyr, han er seg selv. Vi må godta ham som han er, han bruker lang tid. Det hjelper ikke å pushe, han blir ikke stresset på en god måte, han skynder seg ikke på en god måte. For han skynder seg bare mellom delhandlingene sine og det går ikke så bra. I journalnotatet fra det første møtet har jeg skrevet at fra vi stilte spørsmål til vi fikk et svar, så tok det en og en halv time. Men da fikk vi et skikkelig godt svar også, det var verdt å vente på, rett og slett»

Det har vært prøvd mange forskjellige tilnærminger til Marius. Pårørende og personalet ønsket ikke å gjøre noe som kan føre til at han ble dårligere. Dessverre gikk det den veien likevel; Marius fant ut at det var en god løsning å slutte å drikke, fordi da slapp han å gå på do, noe han ikke hadde tid til. Men det var ingen god løsning. Han ble innlagt på Døgnavdelingen ved Habiliteringstjenesten. I starten hadde han ikke tid til å spise frokost før klokka 21 om kvelden. Heldigvis hjalp det å trekke inn autoriteter som leger, helst overleger, som sa at han måtte spise og drikke.

Etter hvert begynte han å komme seg, og habiliteringstjenesten startet arbeidet

med å forsøke å redusere tvang og personalmessig tilstedeværelse. En dag han tilsynelatende var i fin form skulle han vaske badet. Personalet gikk ut en tur. Da de kom inn igjen holdt han på å vaske taket, slike gamle takplater med masse hull, med Q-tips..., inni hvert hull... For Marius er tilstedeværelse og veiledning helt sentralt.

Marius' diagnoser har vært gjenstand for diskusjon. På grunn av kompleksiteten er det vanskelig å skille hva som er tvang, hva som er Tourette, hva som er autisme og hva som er Marius oppi alt sammen. På et tidspunkt tok ekspertene bort hele tvangsdiagnosen fordi han hadde autisme.

På grunn av kompleksiteten er det vanskelig å skille hva som er tvang, hva som er Tourette, hva som er autisme og hva som er Marius oppi alt sammen.

Også ulike tilnærminger er blitt foreslått, for eksempel ble det anbefalt å prøve eksponeringstrening med ham. Nærpersonene som kjente ham godt mente at dette ikke var noe godt alternativ, så det ble strøket. «Ja», sier Jarle, «men der er faktisk elementer av eksponeringstrening i det vi har gjort, men også elementer av mye annet».

Marius ble henvist til Habiliterings-tjenesten allerede i 1997, og er siden henvist fem ganger for søvnproblemer og invalidiserende ritualisert og tvangspregget atferd, blant annet med 2 innleggelser på Døgnavdelingen. I perioden 2009-2013

har det vært jevnlig oppfølging av fagkonsulent som har veiledet Marius og personalet. Han ble tilbudt helsehjelp i form av tilrettelagt miljøterapi og tett oppfølging. Det virket til en viss grad. Det ble også prøvd ut medisiner i den tiden, uten noen god effekt. Fagkonsulenten opplevde at problemene var så komplekse at det var nødvendig med ennå mer bistand og ekspertise. I 2013 fikk Marius innvilget oppfølging fra Habiliteringstjenestens ambulante innsatsteam og tettere tverrfaglig oppfølging fra et fast team. Jarle ble kontaktet på grunn av sin kompetanse på psykisk utviklingshemmede/autisme og tvangslidelser. Fokuset var skikkelig diagnostisering og å finne metoder for å redusere tvang og ritualisert atferd. Sentralt i arbeidet er samarbeidet med pårørende, personalet i boligen og ansatte knyttet til arbeid og fritid.

I forkant av observasjonsperioden fikk innsatsteamet gode tips av pårørende og personalet i boligen. Blant annet sa de at det vil ta tid å bli kjent med Marius, han lar deg ikke komme inn på seg uten videre. Dessuten ville det ikke hjelpe å si at du skulle hjelpe han, hvis det ikke hadde hjulpet når du skulle gå den dagen, ja så hadde det jo ikke hjulpet. Derfor ble de enige om at de trengte å **lære om Marius** av **Marius**. Randi Kjernlie ble presentert som en fra rehabiliteringstjenesten som skulle lære av Marius i hverdagen. Hun sier: «Det er noe av det lureste vi har gjort, rett og slett. Han var veldig fornøyd og fortalte meg alt jeg skulle gjøre. Men Marius er Marius og det tok litt tid. Utfordringen min og til mange av dem

som jobber der, er å gi ham den tiden han trenger. Om du har spurt om noe og må vente en halvtime, tre kvarter eller en time før han svarer, så er det litt vanskelig ikke å stille spørsmålet 1500 ganger til. Det er vanskelig å sitte stille og vente... Kanskje sitter han og tekster litt på telefonen sin, og det er vanskelig å vite om han har hørt det du hadde sagt, om han bare trengte den tiden eller hva i alle verden er dette? Men som Jarle sa i sted, når svarene kommer så er de ofte gode».

Randi var sammen med Marius i alle hverdagsaktiviteter, i opptil tre timer hver dag over lang tid. Han ble utrolig sliten, for han ville jo gjøre sitt beste for at hun skulle bli kjent med ham og lære av ham. Han godtok utrolig mye og Randi sier hun er svært takknemlig for den tålmodigheten

Han opplevde å bli tatt på alvor og bli respektert.

han utviste. Underveis filmet hun samhandlingen med Marius for å kunne vise til de andre i teamet. Marius visste at hun filmet ham slik at også andre skulle lære ham å kjenne. Han opplevde å bli tatt på alvor og bli respektert. Hvis Randi eller noen andre sa noe som Marius kunne mistenke for å være en spore til endring sa han: «Jeg har en grunn». Etter hvert inkluderte de en psykologspesialist som også ville lære ham å kjenne. Det var her Jarle ble koblet inn i saken.

Jarle sier: «Marius hadde mange utfordringer, men det er veldig vanskelig å

få folk til å endre seg, og da blir det særdeles viktig å velge ut det en mener er sentralt å endre. Men, dersom en klarer å finne en måte å endre denne ene faktoren på, kan det brukes som spore til å endre mange andre ting». For Marius var middagen svært rigid, han spiste den samme middagen hver eneste dag: karbonadedeig, fullkornspasta og et glass med tomatpure. Andre ting spiste han ellers. Men det er jo usunt å spise akkurat de samme tingene. I samarbeid med pårørende og hjelpere rundt Marius bestemte de seg for at de ville hjelpe ham til å få et mer variert kosthold. Marius er opptatt av sunnhet. Derfor hadde han valgt karbonadedeig i stedet for kjøttdeig og fullkornspasta i stedet for annen pasta. Det sunne som han var opptatt av ville de bygge videre på. Men så var det å komme dit da, de visste at han alltid hadde sagt nei til den type endringsprosjekter. Og Jarle visste at dersom han spurte om å få stille et spørsmål ville Marius si: «Jarle, nei...» Derfor måtte de finne på noe annet.

Randi forteller: «Jeg var observatør her, og skulle hjelpe Jarle litt på vei, for det var jo jeg som kjente Marius best. Og mens de satt og leste litt og Marius hadde seg en liten pause, begynte Jarle å rive opp lapper. Han sier ingen ting, bare river... Da tenkte jeg, utrolig gøy å sjekke hva psykologspesialist Eknes kan finne på... Og Marius datt vel ut av det han holdt på med og begynte å se på deg, han tenkte jo sikker at du var litt rar, dette hjelper nå i hvert fall ikke. Jeg tror jeg mente det jeg også. Så begynte Jarle å skrive på de lappene og da var jeg og Marius like nysgjerrige, hva i all verden skriver han?

BT står det, BA, VG, Dagbladet og forskjellige aviser».

Marius er en meget opplyst mann, med spesialitet på utenrikspolitikk, han leser mye aviser og ser på nyheter. Jarle var ute etter å bli kjent med Marius, få ham til å si noe om hva han synes var viktig. Det er

Marius er en meget opplyst mann, med spesialitet på utenrikspolitikk, han leser mye aviser og ser på nyheter.

helt sentral informasjon når en skal forsøke å starte et endringsprosjekt. En måte å finne ut av det på, er å få folk til å rangere. Hva er vanskeligst for dem? Hva er det som er litt mindre vanskelig? Hva er det som er lett og litt mindre lett? Hva liker Marius og hva liker han litt mindre? I starten var det bare for å teste ut om dette var noe som kunne fungere, om han kunne rangere ting. Lappene med navn på aviser ble lagt på bordet og spørsmålet Jarle stilte var: «Hva liker du best å søke på når du skal lese utenriksnyheter?» Så rangerte Marius, og han var faktisk ganske interessert i det. Han begynte å gå rundt bordet, sjekke lappene og skubbe noen til side. Marius liker å velge selv. Han mente at Jarle hadde bommet på noen aviser. Dagbladet var helt uinteressant, den strøk han.

Randi sier: «Det var en utrolig god samhandling, han skjønnte hva du var ute etter og vi skjønnte kjapt at dette kunne vi bygge videre på. Vi ønsket at Marius skulle bli trygg på den kartleggingen rangeringen

innebar. Han rangerte våpen, krig, elendige nyheter, og jeg tenkte at, ja, ja, nå har jeg gjort det. Jeg måtte prøve med litt snille ting, så jeg tok med sport og spill, men de ble rangert sist. Det var jo et godt valg, det er ingen vits i å rangere noe som han ikke brukte. Jeg traff best på krig og elendighet. Men jeg syntes det var kjempeinteressant, han sa noe, han viste oss noe, han ble trygg på at han kunne gjøre det. Vi utvidet etter hvert til middagsretter som foreldrene fortalte han hadde spist tidligere. Men hva likte han nå? Og hva likte han ikke? Han fikk åtte

nå skulle vi sette inn støtet, nå skulle vi endre noe. Og vi visste at vi ikke ville bli særlig populære».

forskjellige matretter og valgte ut tre av dem. Resten sa han at foreldrene tok feil på, de likte han ikke lenger, han hadde ombestemt seg. Men vi var kommet på sporet av å endre måltidene hans. Jarle kom tilbake, nå skulle vi sette inn støtet, nå skulle vi endre noe. Og vi visste at vi ikke ville bli særlig populære».

Nei, Marius likte ikke det noe særlig. Men arbeidet som var lagt ned i relasjonsbyggingen var utrolig viktig. Han visste at de likte ham, at de synes han var en interessant person. Han fikk bestemme veldig mye, og da kan en slakke litt på det, la andre bestemme litt. De gav ham full støtte på at fullkornspasta er et godt valg. Godt helsevalg med karbonadedeigen også, men du må spise mer variert. Det er

lurt, ja, du har dine grunner for ikke å gjøre det, men det finnes enda bedre grunner til å endre kostholdet. De insisterte på det, men det ble ikke tvang av det. De insisterte på at det skulle gjøres en endring, at middagsretten en dag i uken skulle endres. Men Marius skulle bestemme hvilken dag det skulle være. Det var vanskelig for Marius. Hvilken dag? Mandag, tirsdag, fredag? Ingen av dagene? Jo, du må velge en av dagene. Nei, han hadde en grunn.

Marius er en dyktig forhandler, han forhandlet og forhandlet. Jarle satt med Ipaden sin og skrev ned etter hvert som de forhandlet seg fram til den dagen han skulle ha en annen rett enn det vanlige. De måtte ta en ting om gangen. Det er de små delhandlingene og detaljene som er viktig for Marius. Han hadde jo allerede valgt

Det er de små delhandlingene og detaljene som er viktig for Marius

matrettene, det var middager han likte. Men det var ikke nok med bare dagen og retten, det skulle noteres hvilket produktnavn det skulle være, hvor den skulle lages, hvem som skulle lage den, og hvilken type melk som skulle i. Men det viktigste var likevel at Jarle satt og skrev på Ipaden sin. Marius satt tett inn til ham. Ikke borti, for det ville han ikke. Men han satt så tett han kunne uten å komme borti, og leste. Han leste og rettet på Jarle når han skrev noe Marius ikke helt forstod. Jarle sier: «Jeg var veldig begeistret hver gang han rettet på meg, jeg ville jo ha det mest mulig riktig for ham».

Marius hadde valgt dagen og matrettene, men datoen? Når skulle de starte? Skulle det være førstkommande fredag eller fredagen etter? Det var helt nødvendig å få en dato. Da valgte han den siste datoen, han skulle utsette det litt, han hadde en grunn, og det er jo han som bestemmer mest.

Også personalet mente at det nå kunne bli en suksess. De visste at han kan si ja, og ikke gjøre det likevel, han har jo sine grunner for det. Men nå eide Marius prosjektet i større grad, og han så ut til å være fornøyd, selv om han sa at det var unødvendig at Jarle kom tilbake. Når det gjaldt Randi trengte hun ikke komme på fire uker - men han gikk likevel med på at hun kom tilbake etter to.

Randi forsøker å forklare hvorfor de tror systemet virker: Marius har gjort en tydelig rangering på favorittmiddager, ting som han egentlig liker. Problemet er at hans system er slik at han vanskelig kan velge en annen rett enn den han vanligvis pleier å spise, selv om han liker det. I det systemet de nå har forhandlet seg fram til

Problemet er at hans system er slik at han vanskelig kan velge en annen rett enn den han vanligvis pleier å spise, selv om han liker det.

tar de utgangspunkt i at han fortrekker rigide systemer. De har laget et rigid system som skal myke opp hans rigiditet. Etter hvert har de flere rigide systemer som Marius kan velge blant. Randi sier: «Med rigiditet skal rigiditet dempes på et vis».

Den ene varianten var å skrive fire middagsretter på lappene og legge dem opp ned på bordet. Det var også forhandling - skal de være snudd opp ned

Etter hvert har de flere rigide systemer som Marius kan velge blant. Randi sier: «Med rigiditet skal rigiditet dempes på et vis».

eller ikke? Han vil helst ha dem opp ned, og at de plasseres rundt omkring. Randi sier: «Lappene skal være opp ned, de skal flyttes på, men han vet hva som står på dem og hvor den enkelte lappen er, han har en fantastisk hukommelse». Å velge blant lappene blir altså det nye systemet hans, og etter hvert har han begynt å like dette systemet - et system som betyr at han blir mer fleksibel og får flere varierte retter å spise.

Marius trekker middagen på onsdagen, handler på torsdagen og lager middagen på fredagen. Han spiser halve porsjonen om fredagen og den siste halve porsjonen om søndagen. Faktisk har han byttet

Det fine er at systemet kan utvikles, han kan velge alt mulig, det trenger ikke være mat. Han kan velge møbler, klær, alt.

middagsrett to dager i uken. Randi og Jarle er enige om at det har blitt mer fleksibilitet. Marius har tatt systemet videre og utviklet det til sitt eget.

Jarle og Randi trekker trådene tilbake til Thomas Owren og Sølvi Lindes begreper inviterende og insisterende praksis, og hevder å ha vært veldig inviterende og noe insisterende. Men det har aldri vært snakk om tvang. Jarle sier det viktigste evalueringskriteriet er jo hva Marius selv mener om de nye systemene? Randi svarer: «Han synes det er ganske greit, han godtar det og gjør det uten motstand. Det fine er at systemet kan utvikles, han kan velge alt mulig, det trenger ikke være mat. Han kan velge møbler, klær, alt. For hvis du spør ham, vi du ha en ny...? Så vil han si nei, det vil han ikke. Men her er det muligheter for å gi ham valg, vil du ha den eller den eller den? Rangeringssystemet er veldig bra, han liker det, han bruker det, og både han selv og vi er blitt klokere på hva som er viktig for ham».

Personalet rundt Marius melder tilbake at de opplever å gjøre en bra jobb. Han har fortsatt store utfordringer, men de er ikke lenger så opptatt av hvordan de tenker at et «vanlig liv» skal være. Det er enklere for Marius å være Marius i en verden hvor folk rundt ham respekterer ham og forstår ham (så godt de kan). Poenget er å ikke presse på med aktiviteter som han ikke setter pris på. Marius trenger «tid» til å være seg selv.

...