

Sinnebehandling til personer med utviklingshemming: Erfaringer og refleksjoner

Erik Søndena, Phd, NTNU, Fagenhet for vernepleie
og St.Olavs Hospital, avdeling Brøset

Anne Sivertsen, Spesialvernepleier, St. Olavs Hospital,
Habiliteringstjenesten for voksne Anne.Sivertsen@stolav.no

Bernt Barstad, Spesialvernepleier, St. Olavs Hospital
Habiliteringstjenesten for voksne

Anne Mette Waagsbø, Spesialvernepleier, St. Olavs Hospital
Habiliteringstjenesten for voksne

Fagfolk som gir tjenester for personer med en lett grad av utviklingshemming, har vist en økende interesse for å benytte en kognitiv atferds-terapeutisk tilnærming. Vi har imidlertid begrenset kunnskap om hvordan pasienter, nærpersoner og terapeuter oppfatter behandlingen i slike intensive og modulbaserte forløp.



Foto: Antonino Visalli, Unsplash

I denne artikkelen har vi søkt å utforske disse oppfatningene.

Resultatene viste at pasientene verdsatte behandlingen mens nærpersionene uttrykte en viss distanse til behandlingstilbudet. Fra terapeutene ble det fremmet konstruktive forslag til å øke involveringen fra flere parter.

Sinnebehandling med kognitiv atferdsterapi til personer med utviklingshemming

Sinne er en normal emosjon hos oss mennesker og avgjørende for vår overlevelse. Det har anseelse for vårt selvbilde og vår evne til å håndtere trusler (Novaco, 1975). Ukontrollert sinne kan imidlertid

stå til hinder for god helse og sosial utfoldelse og en lang rekke studier viser at sinneproblem er en viktig faktor i begrensningene som påvirker personer med utviklingshemming (Taylor & Novaco, 2005), s134). Behandling av sinne med kognitiv atferdsterapi (KAT) har vist seg svært virksomt både i gruppe, men i særdeleshet med individbasert tilnærming (Pert et al., 2013).

I denne artikkelen vil vi presentere erfaringer fra personer som har vært til behandling. Informasjon om personen ble hentet innledningsvis, men forskningen er hovedsakelig knyttet til intervjuer som ble gjort to-tre uker etter endt behandling. Behandlingen var individualbasert og fulgte et fastlagt program over 18 ukentlige behandlingstimer. Dette er detaljert beskrevet under metoddelen.

Selv om det foreligger støtte for at KAT gir gode resultater for personer med utviklingshemming finnes det sterke oppfatninger om at pasientgruppen er for avvikende til å bli integrert i metaanalyser (Butler, Chapman, Forman, & Beck, 2006; Jahoda, Kroese, & Pert, 2017). Det er nok mer regel enn unntaket at blant terapi-miljøer der KAT står sterkt, er også skepsisen til KAT og utviklingshemmede pasienter gjennomgående. KAT er en verbalt orientert behandlingsform og forutsetter således verbale ferdigheter. Jahoda et al. (2017) påpeker at utviklingshemmede er så vidt forskjellige at man i verste fall frarøver en stor gruppe av pasienter med lett utviklingshemming potensielt virkningsfulle tiltak. Anton Dosen påpeker at selv om psykoterapi for utviklingshemmede er krevende, ligger

det et stort potensiale i å utvikle behandling som gir personlig utvikling, sosial tilpasning og kulturell integritet for personene (Dosen, 2007).

Modeller for KAT sinnebehandling til personer med utviklingshemming bør utforskes fordi:

- 1) Sinne og aggresjon er den faktoren som har vist seg å være mest begrensende for livsutfoldelse, integritet og helse hos personer med utviklingshemming. Dette innebærer problemer med å lykkes med bolig, jobb, skolegang og økt risiko for sosial utstøting, kriminalitet, tvangsbehandling/ -medisinering (Gardner & Moffatt, 1990).
- 2) KAT har behandlingsevidens for personer med moderat, lett og borderline utviklingshemming med lavfrekvent sinneproblem. Øvrige studerte behandlingstilnærminger har vist at atferdsterapi er dokumentert effektiv for reduksjon av høyfrekvent aggresjon under kontrollerte omsorgsrammer (Whitaker, 1993), mens medikamentell behandling av sinneproblem hos utviklingshemmede har et svakt evidensgrunnlag (Tsiouris, 2010; Tyrer et al., 2008).

Noe av forklaringen på at KAT har høstet anerkjennelse i fagmiljøet det siste tiåret skyldes en struktur som er konkret, og kan gjøres tilgjengelig for visualisering og praktiske øvelser. Derfor vil ikke en redusert hukommelse, oppmerksomhet eller verbal kommunikasjon være et hinder for behandlingsvalget. En terapeut som forenkler språket, varierer spørsmålene,

gir livsnære eksempler, kombinerer kroppss- og verbalspråk, bruker billedmaterieell, – kan gi et fullverdig terapeutisk tilbud til personer med utviklingshemming (Jahoda et al., 2017).

I denne artikkelen ønsket vi svar på hvordan pasienter med utviklingshemming, deres nærpersoner og terapeuter har oppfattet behandlingen over et intensivt og modulbasert program utviklet i Storbritannia (Taylor & Novaco, 2005). Vi gjennomførte manualisert sinnebehandling til seks pasienter der sinne inngikk som del av deres problem. Informantenes erfaringer var et primært mål, som i neste omgang blir grunnlag for å evaluere programmet. Til forskjell fra de fleste Britiske behandlingsstudiene, var pasientene her søkt inn for helsehjelp og ikke omfattet av straffelovbrudd. Behandlingen ble gjennomført etter samme modell.

Metode

Behandlingsmodellen/Prosedyre:

Pasientene ble invitert til å delta i en forskningsstudie av sinnemestringsbehandling for personer med utviklingshemming. Eget informasjonsskriv ble delt ut og samtykke hentet inn. Behandlingen skjedde individuelt og etter en manualisert modell. Det ble innhentet opplysninger fra omsorgsmiljøet, fortrinnsvis primærkontakt, direkte knyttet til hendelser av sinne/aggresjon/ vold/selvskading.

Over 18 sesjoner løp behandlingen fra en forberedende fase (sesjon 1-6) til en mer avgrenset behandlingsfase (sesjon 7-18). Hver ukentlige sesjon hadde et overordnet tema med mål og retningslinjer.



Foto: Heather M. Edwards, Unsplash

Sesjonene hadde en varighet av ca en time. Tilbakemelding fra pasienten ble innhentet i etterkant av hver time og, hjemmelekser ble gitt mellom sesjonene.

Utvalg

Målet for utvalget til dette studiet var å rekruttere personer med utviklingshemming (moderat og lett grad) med en variasjon i alder, kjønn, bosituasjon og type/varighet av sinneproblem. Det ble stilt som premiss at de kunne gi et informert samtykke. Utvalget besto av personer som var henvist til habiliterings-tjenesten for voksne (HAVO) med årsak i aggresjon/ sinne/ vold. Et kriterium

var at det hadde forekommet hendelser av vold/aggresjon i løpet av den siste måneden før henvisning og/eller at pasienten hadde en subjektiv opplevelse av å ha problemer med sinne.

For å rekruttere deltagere, hadde fagansvarlig saksbehandler ved HAVO et møte med den aktuelle kandidaten der behandlingstilbudet ble presentert. Spørsmålet om å motta behandling samt å delta i forskningsprosjektet ble ledsaget med et informasjonsskriv og samtykkeskjema.

Individuell sinnebehandling ble gitt til seks pasienter, to kvinner og fire menn. De var i alder mellom 23 og 52 år gamle. Fire av pasientene bodde i egne leiligheter knyttet til en omsorgsbasis, en bodde i egen leilighet uten tilknytning til formaliserte omsorgstjenester og en bodde sammen med sine foreldre.

Etiske vurderinger

Prosjektet ble behandlet og godkjent som et klinisk forskningsprosjekt ved Regional Etisk komite, avdeling Midt-Norge (referanse 2014/495).

Innledningsvis ble prosjektet veiledet med støtte fra Professor John L. Taylor ved Northumbria University, England, som har utviklet behandlingsmodellen. I prosjektets siste fase har kollega-veiledning fylt veiledningsbehovet.

Datainnsamling og analyser

Etter fullført behandling ble det gjennomført intervju med de partene som hadde hatt størst kontakt med problematikken. I første rekke gjelder dette pasienten, dernest terapeuten og eventuelt nærpersoner som familie eller tjenesteytere.

Intervjuene ble gjennomført en-to måneder etter endt behandling. Alle intervjuene ble gjennomført i en en-en situasjon med lydopptak som siden ble transkribert. Intervjuene hadde varighet fra 15–45 minutter og intervjuguiden var laget for å gi sammenfallende og sammenlignbare opplysninger fra henholdsvis pasienter, nærpersoner og terapeuter. Spørsmålene ble formulert noe forskjellig slik at når pasienten ble spurt: «hva likte du best fra behandlingen» var tilsvarende spørsmål til terapeut og nærperson «hva fungerte best fra behandlingen». Metodiske utfordringer under intervju med utviklingshemmede som begrenset kommunikasjon og idealisering (Kittelsaa, 2008) ble nøye vurdert i utformingen av spørsmål.

Dataanalyse ble gjennomført på bakgrunn av anbefalinger fra Miles og Huberman (1994) for bruk ved kvalitative metoder og omfattet følgende trinn:

- 1) alle deltakernes svar ble transkribert med bakgrunn i lydopptak.
- 2) Hvert enkelt medlem i prosjektgruppa leste gjennom hver transkripsjon for å gjenkjenne noen felles tema i intervjuene.
- 3) Transkripsjonene ble gjennomgått i fellesskap. Koding ble gjennomført i fellesskap av prosjektgruppa. Til slutt i analysearbeidet ble all koding igjen sjekket og diskutert i prosjektgruppa og gode sitater ble identifisert.

Resultater

Beskrivelse av sinneproblem

I intervjuet ba vi hver av informantene om å redegjøre for hva som var pasientens sinneproblem, hvordan det påvirket



Foto: Heather M. Edwards, Unsplash

dem selv og omgivelsene, sinneproblemets historikk, viktige hendelser knyttet til pasientens sinne og tidligere forsøk på å redusere problemet.

Beskrivelsen av sinneproblemet ble gitt på tre ulike måter. Pasientene beskrev sinneproblemet personlig ut fra episoder

som hadde skjedd og ofte i forbindelse med opplevde krenkelser, nærpersionene fokuserte ofte hvilke relasjonelle konsekvenser sinneproblemet medførte, mens terapeutene ofte analyserte hvilke begrunnelser pasienten kunne ha for sitt sinne (se tabell 4).

PASIENTER Episoder (personlige)	NÆRPERSONER Konsekvenser (relasjoner)	TERAPEUTER Begrunnelser (analytisk)
<p>«Æ var sint på mora mi, særlig når hu maste på mæ».</p>	<p>«Han er godtroende og blir ofte lurt av andre. Når jeg som mor blander meg borti eller han blir krenket av en dame, så blir han rebelsk».</p>	<p>«Pasienten oppfattet andres forslag og veiledning som kritikk og ble da ofte svært sint».</p>

Tabell 4: Et sinneproblem beskrevet fra tre parter: Pasienten, nærpersionen og terapeuten



Foto: rade nugroho, Unsplash

Opplevelser gjennom behandlingen

Behandlingen strakk seg over 18 sesjoner med ukentlige møter mellom pasient og terapeut gjennom fire måneder. Opplevelsene fra første møtet til endt behandling utgjør et tema der vi søkte etter både pasientenes og terapeutenes erfaringer. Spørsmål om denne fasen ble også besvart av pasientenes nærpersoner.

Noen pasientuttalelser viste til konkrete og direkte følger av behandlingsprogrammet som «æ huske, vi tegna en trekant opp ned, æ har det hjemme i permen». Mer generelle refleksjoner over behandlingen ble også gitt: «Det var vanskelig å snakke om sinne til å begynne med. Det ble lettere når jeg ble mer trygg på henne».

Nærpersoner (foreldre eller boligpersonale) ble ikke involvert i behandlingen selv om disse har god kunnskap om sinneproblemet. Dermed vil det være å forvente at synspunktene blir noe dempet i forhold til behandlingen: «Jeg vet ikke hva som har fungert. Han liker å komme på møter og jeg tror kontakten med hab-tjenesten har vært godt for han».

Fra terapeutene sin side ble rammene om behandlingen og relasjonen til pasienten tematisert: «Varigheten av behandlingstidene var passe. Vi kom oss gjennom programmet og rundet av med avspenning etter hver time». «Pasienten var ivrig og kom gjerne en time før han hadde avtale». «I behandlingen var han veldig opptatt av hva sinnet hans gjorde med andre». «Han var veldig ærlig og vi hadde gode samtaler om hans sinneproblem».

Terapeutene gjorde også rede for mer virksomme sider av behandlings-

programmet: «Under behandlingen fortalte han at han hadde prøvd å ta timeout i situasjoner som trigget han».

«Vi brukte mye tid på å finne ut av hva som var sinne». «Han hadde ikke utbytte av avspenning, han skjønte ikke poenget». «Rollespill fungerte etter min oppfatning svært godt for henne».

Refleksjoner over behandlingstiltaket

Hvordan svarte behandlingen til forventningene? Kunne det vært færre timer? Var timene for lange? Var det noen tema som ikke fungerte? Var det noe som fungerte spesielt godt? Skulle behandlingen vært fulgt opp på senere tidspunkt? Kan et slikt tilbud være noe for andre personer med utviklingshemming? Hva med behandling i gruppe? Er det mulig å tilby behandlingen andre steder enn på sykehuset, for eksempel hjemme hos pasienten? Slike spørsmål har vi prøvd å få besvart fra de som har vært involvert i behandlingen.

Pasientene ga gode svar om varighet og intensitet av behandlingen: «Æ syns det var akkurat lange nok tima og mange nok tima». «For min del kunne timene vart lengre». «Æ holdt på 18 ganga. Det var litt for mange».

De fleste innspillene var likevel preget av hvilket utbytte den enkelte hadde av behandlingen og forslag til justeringer: «Æ tar fram permen og ser på bildene av og til, æ likte rollespillan». «Æ syns de ansatte også kan få sinnemestringskurs». «Æ føle at æ har fått rydda opp i skuffan etter dette kurset». «Det kunne vært artig å gå på kurs sammen med noen andre».

Nærpersoner var mer nøkterne, selv om de fleste omtalte behandlingen som



Foto: Sharon McCutcheon, Unsplash

positiv: «Vanskelig å si om behandlinga har virka siden det har vært flere tiltak parallelt med behandlinga». «Det er et poeng i at han ba om å få et sånt behandlingstilbud sjøl, det var ikke noen andre sitt initiativ». «Vår erfaring er at det er nødvendig med terping».

Selv om enkelte uttalelser fra terapeutene viste til noen gode sideeffekter av behandlingen som «Med god hjelp fra en miljøterapeut/nattevakt fikk han skrevet sinnelegg, som han også var veldig stolt over», så var de fleste utsagnene knyttet til hvilke forbedringer en sinnemestringsmodell bør søke mot: «Deler av programmet blir for komplisert for pasienten. For eksempel hjemmelekser og refleksjon over hva vi hadde gjort i timen». «Det hadde vært nyttig om personale var mer delaktig og kunne videreføre samtalene vi hadde». «Mot slutten av behandlinga var timene litt lange med gjentakelser».

Diskusjon

Dette prosjektet henter erfaringer fra seks behandlingsforløp som er bygd på et godt utprøvd behandlingsprogram utformet i middels store institusjonsmiljø i Storbritannia. Utvalget av pasienter kan dermed være ulikt i likhet med rammevilkårene de lever med. Med bakgrunn i resultatene fra denne studien er både gode og mindre gode sider av behandling viktig å ta videre i håp om at en effektiv behandlingspraksis kan etableres også her.

En modulbasert behandlingsmodell er viktig for å kvalitetssikre tilbudet. Det vil ligge en forutsigbarhet om varighet av behandling, antallet sesjoner og innholdet i sesjonene som tydeliggjør intervensjonen. Samtidig fant vi mange eksempler på at individuell tilpasning ble nødvendig for å imøtekomme den enkelte pasienten. Et variabelt funksjonsnivå, ulik grad av oppmerksomhet, konsentrasjon og

motivasjon gjorde behandlingsmodellen forskjellig i alle forløpene. Den store variasjonen mellom pasientene ga oss store utfordringer med å få meningsfull informasjon fra ulike måleinstrumenter som er nevnt i studiene som danner evidensgrunnlag for KAT i behandling av sinne hos personer med utviklingshemming. Instrumenter som Provocation Index (PI) og Novaco Anger Scale (NAS) ble oversatt og forsøkt, men ikke inkludert i rapporteringsgrunnlaget fordi evnen til egenrapportering viste seg begrenset og at pasientene ikke forsto spørsmålene. Som grunnlag for å gjøre behandlingsmodellen tilpasset vår desentraliserte velferdsmodell, har vi heller søkt kunnskaper som vil gi en bearbeidet modell enn å bekrefte en beviselig virksom metode.

Justering av programmet er naturlig å foreslå både for innhold, rammer og behandlingssted. Personer som kommer i kontakt med habiliteringstjenestene er ulike og et 18 sesjoners behandlingsforløp gir nødvendigvis rom for tilpasning til den enkelte. Likevel finner vi tema som blir allment nyttige, for eksempel «kolonneskjema» og kroppstegninger til å visualisere problemer, og avslappingsstrategier, stressvaksinering, grubling og sinnehierarki for å øve refleksjon. Utfordrende tema som perspektivtaking og kognitiv restrukturering ble nyttige som følge av at programmet var forenklet, konkretisert, individualbasert og innrettet på hyppige repetisjoner.

For noen av pasientene var 18 sesjoner et for langt behandlingsforløp, for noen ble timene (sesjonene) for lange. For noen ble intensiteten for stor og fleksibiliteten

for liten. Bruk av abstrakter i behandlingen (f.eks sinnebarometer) kunne by på problemer ved at kommunikasjonen om gradering ble for vanskelig. Hjemmeoppgaver var for de fleste vanskelige, og kunne lett gi et mestringsunderskudd. De fleste som ble intervjuet hadde synspunkt på at behandlingen ble adskilt fra det daglige omsorgsmiljøet. Noen nærpasienter ønsket et større samarbeid slik at de kunne videreføre en gunstig utvikling, mens pasientene hovedsakelig verdsatte å få individuell behandling adskilt fra et omsorgstilbud. Av praktiske grunner ville et behandlingstilbud i pasientens hjem være en mulighet å forsøke for noen, ettersom mobilitet i noen tilfeller forutsetter hjelp.

Tilbakemeldingene og erfaringene som ligger i dette prosjektet vil gi mulighet for å beskrive et bedre tilpasset program for den norske behandlingsskjeden. Her må vi betrakte behandlingens innhold, men vel så mye rammefaktorene; relasjonsbygging, varighet, intensitet, lokalitet, forankring, måleinstrumenter, behandlingssammenheng, kommunikasjon, kvalitets-/ kompetanse-sikring og oppfølging. På bakgrunn av våre erfaringer i de seks behandlingsforløpene, er et justert program under utvikling. Dette programmet vil holde fast i prinsippene ved KAT, ha færre sesjoner, være noe mindre stringent slik at innhold og framdrift i større grad blir individuelt tilpasset. Et særlig viktig moment vil imidlertid være at samhandlingen mellom pasient, nærpasienter og terapeut blir gjort til et viktig premiss, i håp om at generalisering av nye ferdigheter skal bli mer effektiv.



Foto: Hannah Busing, Unsplash

Utprøvingen av en kognitiv behandlingsmodell for sinneproblemer hos personer med utviklingshemming har vært viktig av ulike grunner. Sinne og aggresjon utgjør i Norge, som ellers i verden et vesentlig problem for mange personer med lett grad av utviklingshemming, deres familier og deres støttepersoner (Holden & Gitlesen, 2006). Hvorvidt dette er betinget i psykiske, sosiale eller andre forhold står ikke til hinder for at KAT er behandlingen med best evidensgrunnlag i dag.

Konklusjon

Sinnebehandling av personer med utviklingshemming er viktig fordi sinne og aggresjon gir store problemer for mange personer med utviklingshemming og deres nærpersoner. Virksom psykoterapeutisk behandling for disse personene er i liten grad tilgjengelig og polikliniske behandlingstilbud avviser gjerne pasientene fra et tilbud om KAT begrunnet i pasientens utviklingshemming. Å spille godt på lag med det daglige omsorgsmiljøet for å lette overgangen fra terapirommet til hverdagen for pasientene blir viktig. Modellen som vi har utviklet (Barstad, Sivertsen, Waagsbø, Søndena, 2020), vil derfor involvere nærpersoner mye tettere

i behandlingen enn hva Taylor og Novaco (2005) gjør. Selv om modellen er presentert, trenger vi evidens som gjør at fagmiljøet bør involvere omsorgstjenestene. Likeverdige helsetjenester vil uansett innebære at personer med utviklingshemming får et rikere tilbud om psykoterapi.

Prosjektet er støttet av felles forskningsutvalg ved helse Midt-Norge og FO .

Referanser

- Barstad, B., Sivertsen, A., Waagsbø, A. M., Søndena, E. (2020). Et program for sinne-
mestring tilpasset personer med utviklings-
hemming (under utarbeidelse).
- Butler, A., Chapman, J., Forman, E., & Beck, A. (2006). The empirical status of cognitive-
behavioral therapy: a review of meta-analyses. *Clinical psychology review, 26*(1), 17–31.
- Dosen, A (2007). Integrative treatment in persons
with intellectual disability and mental health
problems. *Journal of Intellectual Disability
Research, 51*(1), 66–74.
- Gardner, W., & Moffatt, C. (1990). Aggressive
behaviour: Definition, assessment, treatment.
International Review of Psychiatry, 2(1), 91–100.
- Jahoda, A., Stenfert Kroese, B., & Pert, C. (2017).
*Cognitive Behaviour Therapy for People with
Intellectual Disabilities: Thinking creatively*:
Springer.
- Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv:
utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*:
PhD avhandling, Fakultet for samfunns-
vitenskap og teknologiledelse. NTNU,
Trondheim
- Novaco, R. (1975). *Anger control: The development
and evaluation of an experimental treatment*:
Lexington.
- Novaco, R., & Taylor, J. L. (2015). Reduction
of assaultive behavior following anger treatment
of forensic hospital patients with intellectual
disabilities. *Behaviour research and therapy, 65*,
52–59.
- Pert, C., Jahoda, A., Stenfert Kroese, B., Trower,
P., Dagnan, D., & Selkirk, M. (2013).
Cognitive behavioural therapy from the
perspective of clients with mild intellectual
disabilities: a qualitative investigation of process
issues. *Journal of Intellectual Disability Research,*
57(4), 359–369.
- Taylor, J. L., & Novaco, R. (2005). *Anger treatment
for people with developmental disabilities:
A theory, evidence and manual based approach*:
John Wiley & Sons.
- Tsiouris, J. (2010). Pharmacotherapy for aggressive
behaviours in persons with intellectual
disabilities: treatment or mistreatment? *Journal
of Intellectual Disability Research, 54*(1), 1–16.
- Tyrer, P., Oliver-Africano, P., Ahmed, Z., Bouras,
N., Cooray, S., Deb, S., Reece, B. (2008).
Risperidone, haloperidol, and placebo in the
treatment of aggressive challenging behaviour
in patients with intellectual disability:
a randomised controlled trial. *The Lancet,*
371(9606), 57–63.
- Whitaker, S. (1993). The reduction of aggression
in people with learning difficulties: A review
of psychological methods. *British Journal
of Clinical Psychology, 32*(1), 1–37.