

ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning



Billederne er malet af Else Irene Christensen

Utilfredshed skabte nyt
diagnoseredskab.

[Læs side 5]

Psykoterapi kan flytte
mål og hensigt.

[Læs side 22]

Danmark sakker videnskabeligt bagud.
Færre og færre artikler
om udviklingshæmmede.

[Læs side 9]

TEMA

Europa i teori og praksis

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

3. årgang - nr. 4 - 2001

ViPU Viden har været i Berlin for at høste den nyeste viden indenfor udviklings-hæmmede med psykiske lidelser. Den europæiske forening MHMR (Mental Health in Mental Retardation) holdt sin tredje europæiske kongres i slutningen af september. "Mental health in Mental Retardation - Theory and Practice" var titlen. I 4 dage skulle de seneste teorier forbindes med den nyeste praksis. Kongressen var mærket af terror-angrebet mod USA og flere deltagere fra USA havde aflyst turen til Europa. Alligevel blev der masser af viden at hente hjem.

Læs temaet om kongressen og læs også undersøgelsen om hvor mange (eller rettere hvor få), lægevidenskabelige artikler Danmark producerer i forhold til den øvrige verden. Selvom det hedder sig, at vi i norden mere fokuserer på mennesket - den udviklingshæmmede - og ikke så meget på teknikken, retfærdiggør det vel ikke, at Danmark er sakket bagud forskningsmæssigt i forhold til den lægelige tilgang til udviklingshæmmede i.

Psykiatri og udviklingshæmning - nu og i fremtiden

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Hollænderen Anton Dosen gav som formand for EAMHMR (European Association for Mental Health in Mental Retardation - En europæiske forening for folk, der beskæftiger sig med psykiatri og udviklingshæmning), følgende rids over situationen i dag i forhold til udredning, diagnosticering og behandling af udviklingshæmmede med psykiske lidelser:

Diagnostik

Når det drejer sig om udredning og diagnostik, kan man historisk opdele tiden fra 1960 til nu i to perioder: En periode fra 1960 til 1990'erne, hvor man var optaget af de problemer, man stødte på, når de vanlige diagnosesystemer skulle rumme udviklingshæmmede med psykiske lidelser.

Denne periode var kendetegnet ved, at man især var optaget af problemer med at genkende symptomer, som de kom til udtryk hos udviklingshæmmede og i det hele taget med at anvende ICD- og DSM-kriterierne.

Fra 1990'erne til nu ser man en periode, hvor man i højere grad er optaget af meningen med eller betydningen af diagnoserne. Man har indført særlige diagnostiske kriterier, når det drejer sig om udviklingshæmmede (DC-LD), og man har udviklet særlige diagnoseinstrumenter (foreksempel

PAS-ADD (se andetsteds). Der er netop udkomet en vejledning eller håndbog til udredning og diagnosticering af psykiske lidelser hos udviklingshæmmede, Consensus Practice Guidelines, som også omtales nærmere andet sted i bladet.

I forståelsen af psykiatri og udviklingshæmning idag lægges der i højere grad vægt på patientens subjektive oplevelser og altså i mindre grad vægt på objektive kriterier. Man ser på det enkelte individ ud fra en forståelse af dets særlige behov. I følge WHO er psykisk sundhed ikke bare fraværet af psykisk sygdom, men psykisk sundhed er afhængig af, at nogle særlige behov med hensyn til fysiske, psykiske og sociale tilstande bliver dækket. Disse behov vil variere fra person til person, og man må altså forsøge at få forståelse for den aktuelle person. Man kan også se en tendens til en mere udviklingsorienteret tilgang til forståelsen af psykiske lidelser. Denne forståelse indebærer, at symptomerne tolkes som en uhensigtsmæssig adfærd, der er opstået tidligere i livet.

Ovenstående tendenser tyder på, at en mere holistisk forståelse af udviklingshæmmede med psykiske lidelser er ved at være dominerende. Dette kommer også til udtryk ved, at diagnosen ikke ses som det endelige mål i sig selv, men som en mulighed for at opnå større forståelse og handleanvisninger.

I tråd med den mere helhedsorienterede forståelse af personer med psykiske lidelser ligger også, at man kan se en tendens til at stille integrative diagnoser. Det vil sige diagnoser, der ikke blot korresponderer til en diagnose i DSM eller ICD, men som endvidere angiver mulige onsets-mekanismer (udløsende mekanismer), biologiske, psykologiske, sociale og udviklingsmæssige aspekter, samt behandlingsperspektiver. Det er påkrævet med mere forskning indenfor de psykosociale aspekter, som vedrører blandt andet emotionel udvikling, normal og forstyrret adfærd, forståelsen af udadrettet adfærd, personlighedsudvikling og forståelse af personlighedsforstyrrelser. At inddrage disse aspekter er dog medvirkende til, at der bliver rum for en bredere forståelse og syn for mulige ændringer, i stedet for at en "ren" (altså ikke integrativ) diagnose kan have en fastlåsende effekt. Det er altså nødvendigt med et større fokus på emotionelle og kognitive faktorer, end der hidtil har været i udrednings og diagnostiske sammenhænge.

Behandling

Hvad angår behandling, kan man - heldigvis - også se ændringer op gennem tiden. Historisk har behandlingsformen været terapi, hvilket faktisk er beskrevet helt tilbage i begyndelsen af 1800-tallet med den vilde dreng fra Aveyron.

Grundlæggende har behandlingen af udviklingshæmmede med psykiske lidelser været ligesom vanlig psykiatrisk behandling, dog med visse tilpasninger. Det kan dog ses, at der er problemer

ved denne tilgang: Behandlingen er udelukkende rettet mod de psykiatriske symptomer og beskæftiger sig således ikke med de bagvedliggende årsager. Der har været tendens til for meget og forkert medicinering, som endvidere også er en afspejling af, at der anvendes isolerede og ikke holistiske behandlingsformer. Det, man i stedet kunne ønske sig, er en tværfaglig, multidimensionel tilgang til behandling - en integrativ behandlingstilgang.

Fremtiden

Selvom det er svært at spå om fremtiden, forudser (eller håber) A. Dosen, at man vil fokusere mindre på symptomerne og mere mod en bedre forståelse af det indre liv, sammenhængen mellem hjerne og adfærd og personens socioemotionelle behov. Behandlingen vil være rettet mod stimulering af sund udvikling, forebyggelse af sygdom, behandling af psykiske symptomer og tilstrækkelig efterbehandling.

Til opfyldelse af disse fremtidsperspektiver vil en udviklingsorienteret forståelse af psykisk lidelse hos udviklingshæmmede være givende, og denne tilgang er netop A. Dosen eksponent for. Kort sagt indebærer den udviklingsorienterede tilgang, at man anser samspillet mellem miljø og gener for at medvirkende til, at nogen er mere sårbare i forhold til at udvikle uhensigtsmæssige adfærdsmønstre. I forhold til intervention betyder dette, at man må intervenere på et tidligt tidspunkt, og at interventionen må afhænge af det psykosociale og emotionelle udviklingssted.

Når vaner styrer diagnosen

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Diagnosticering - som man spørger, får man svar!

Når en psykiater står overfor en udviklingshæmmet person, hvor der er mistanke om psykiatiske problemstillinger, handler det om at få svar på en masse spørgsmål. Foreksempel er personen syg eller rask? Ufarlig eller farlig? Man søger også svar på hvilken diagnose, der skal stilles, og hvilken behandling, der skal iværksættes, og efterfølgende hvor effektiv behandlingen var. For at få svar på nogle af disse spørgsmål, kan man eksempelvis se på prævalensstudier og studier, der sammenligner effekten af forskellige former for behandling. I følge Steve Moss er der dog behov for struktureret informationsindsamling med tværfaglige perspektiver. Den information, der skal indsamles, må være relevant og logisk, og så må det være information, som faktisk kan indsamles ved at se på virkeligheden.

Som det ser ud nu, er den psykiatiske udredning - ifølge Steve Moss - ureliabel, idet der er fundet uenighed blandt forskellige læger om den samme patient. Det ses også, at der bliver dannet en mening om problemets karakter for tidligt, altså inden der er indsamlet tilstrækkelig information. Der er endvidere tendens til at lade sig påvirke af kolleger med høj status, og det største prædiktiv for den endelige diagnose er henvisningsårsagen.

Sat på spidsen er det, S. Moss taler for, altså at lade diagnosticeringen styre af virkeligheden og ikke af vaner og forudfattede meninger. Det betyder, at det i udredningsfasen bliver vigtigt at få en bred forståelse af individet i det miljø, han eller hun lever. Med miljø menes både det nære - nærmeste familie - over det lidt fjernere (eksempelvis arbejdsplads) til mere indirekte påvirkninger fra eksempelvis lovgivninger i samfundet. Hvis en person lever i et miljø med god støtte, vil denne person ikke reagere på samme måde overfor belastende påvirkninger og trusler mod hans mentale velvære, som en person, der lever i et miljø uden megen støtte.

Med en sådan tilgang til udredningen mindskes risikoen for den stigmatisering, der kan følge med at få stillet en diagnose. Der er i stedet en åbenhed i processen, og der opstilles en *hypotese*, som bliver styrende for udredningsarbejdet.

Praksisperspektiver

Der er dog også praktiske problemer med at opdage psykiatiske problemstillinger hos personer med udviklingshæmning. For det første er det sjældent, at der sker selvhenvisninger fra denne gruppe, og det er altså nødvendigt, at et familie- eller personalemedlem tager initiativ til en henvisning. Dette besværliggøres af, at der kan være en

manglende evne hos omgivelserne til at se, at der er et psykiatrisk problem. Sker henvisningen, kan den videre proces besværliggøres af, at den læge, der henvises til, ikke har viden om psykisk udviklingshæmmede, og den udviklingshæmmede kan have svært ved at beskrive symptomer (eksempelvis som følge af manglende forståelse for tidsperspektivet i et spørgsmål som "hvornår følte du dig ... sidst?").

Dette sidste problem gør det nødvendigt at gribe udredningen anderledes an. Og her bliver den viden de pårørende og omgivelseren besidder helt central. Det er her, det bliver vigtigt at kunne basere sin diagnosticering på informationer, som rent faktisk kan ses i virkeligheden, uden at den information, der indsamles, bliver mindre gyldig, stringent og kategoriserbar. Det bliver nødvendigt at inddrage flere kilder (familie, personale), og disse må bidrage med beskrivelser, der kan danne indtryk af situationen på kort, mellem og lang sigt. Den fleksibilitet, sådanne flere tidsperspektiver bidrager med, rummes ikke i faste, ufleksible kategorier.

I DSM diagnosesystemet opereres med fem diagnostiske akser, og disse kan modificeres til at gælde for udviklingshæmmede:

Akse I - dækker psykiatriske lidelser opstået på ethvert tidspunkt i livet.

Akse II - dækker psykiatriske lidelser begyndende i barndommen.

Akse III - dækker fysisk sygdom.

Akse IV - dækker psykosociale stressorer, tidlige oplevelser.

Akse V - dækker udadrettet adfærd.

Hver af disse akser skal indgå i udredningen, og til hver akse findes forskellige måleinstrumenter på

markedet. Selve målet med udredningen er ikke diagnosen i sig selv, men at opnå at rette sin behandling efter. En diagnose formuleret på dette brede grundlag giver en bred forståelse for personen at arbejde og hjælpe ud fra.

Måleinstrumenter

Det følgende er ikke en fyldestgørende gennemgang af de måleinstrumenter, der findes, men er Steve Moss' og Pauline Lees synspunkter, som de blev fremlagt på konferencen i Berlin. Endvidere er listen en afspejling af, hvad der findes på det engelsksprogede marked, mens ikke ret meget er blevet oversat og valideret på dansk.

Til akse V (udadrettet adfærd) findes ABC (Aberrant Behavior Checklist), som i 1990 blev revideret til brug for udeboende udviklingshæmmede, ABC Community. Endvidere findes ABS-RC 2 (Adaptive Behavior Scale - Residential and Community) og Scale of Independent Behavior.

Til akse IV (psykosociale stressorer) findes Schedule of Life Stressors, som beskæftiger sig med familiemæssige og personlige forhold, boligform, beskæftigelse og andre forhold - alle i både nutids- og livstidsperspektiv.

Til akse III findes The 'OK' Health Check, som dækker 16 områder med hensyn til sundhed og fysiske problemer.

I akse II indgår både intellektuelle mål og adaptiv adfærd, og her kan bruges første del af ABS. På denne akse klassificeres både psykisk udviklingshæmning og personlighedsforstyrrelser, og dette kan siges at være en lidt underlig sammenblanding af to forskellige tilstande. Kriterierne for personlighedsforstyrrelser opfyldes let - for let - af udviklingshæmmede, og dette skyldes deres særlige opvæksthistorie og -omgivelser. Man kan tænke sig, at det kan være stigmatiserende at diag-

nosticere en personlighedsforstyrrelse, da denne diagnose indikerer, at der ikke er noget at gøre og behandling altså ikke mulig.

Til diagnosticering af de psykiatriske lidelser (akse I) findes en lang række måleredskaber, som ikke skal opregnes her. I stedet vil S. Moss' kritiske bemærkninger til tre af instrumenterne og hans eget bud blive fremført. Et af de anvendte måleinstrument er Reiss Screen, men det er problematisk at denne ikke skelner mellem psykiatriske lidelser og adfærdsforstyrrelser. Et andet er PIMRA (Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults), som er fundet at have lav reliabilitet og validitet. Et tredje er DASH (Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped), som nogen kritiserer for ikke at være særlig anvendelig overfor svært udviklingshæmmede, ligesom det ikke altid står klart, hvad der helt præcis menes med spørgsmålene. Det er også kritisabelt, at Matson i udgangspunktet sætter spørgsmålstegn ved, om udviklingshæmmede udviser samme symptomer som ikke-udviklingshæmmede, men til trods for dette alligevel baserer DASH på DSM diagnosekriterierne.

PAS-ADD

Som en konsekvens af utilfredsheden med de eksisterende diagnoseredskaber har S. Moss i samarbejde med H. Costello, D. Goldberg, P. Pratel, H. Prosser, S. Rowe og N. Simpson udviklet PAS-ADD skemaerne til akse I udredning. PAS-ADD (Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities) består af tre dele:

PAS-ADD Checklisten og Mini PAS-ADD (som også findes i interviewform) som er screeningsinstrumenter til at afgøre, om der muligvis er tale om en psykiatrisk lidelse i tilfælde af mistanke om

dette. Til selve diagnosticeringen findes et semi-struktureret interview.

PAS-ADD Checklisten udfyldes af en person, der kender udviklingshæmmede godt (helst gennem mindst seks måneder). Første del består af en checkliste over livsbegivenheder, og anden del dækker problemområderne appetit og søvn, bekymringer, fobier og panikanfald, depression og hypomani, obsessioner og kompulsioner, og psykoser og autisme, som de er kommet til udtryk indenfor de sidste fire uger. For hvert af de 29 udsagn (eksempelvis "Tab af energi, er træt det meste af tiden") sættes kryds ud for svarene "Er ikke sket i de sidste fire uger", "Er sket, men har ikke været noget problem for personen", "Har været et problem for personen gennem de sidste fire uger" eller "Har været et alvorligt problem for personen gennem i de sidste fire uger".

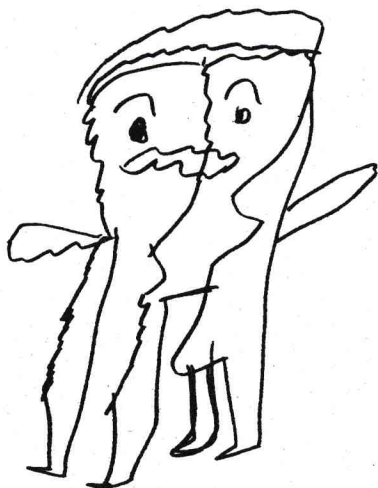
Svarene scores så i henhold til tre kategorier:

- 1) Affektiv eller nervøs lidelse
- 2) Mulig organisk lidelse
- 3) Psykotiske lidelser

Der er for hver kategori opstillet grænseværdier, og hvis disse nås eller overskrides er en videre udredning nødvendig. Hvis der opnås værdier lige under grænseværdien, anbefales det at følge udviklingen og gentage screeningen ofte. I to undersøgelser er reliabiliteten og validiteten af PAS-ADD Checklisten fundet at være god¹, og man har endvidere fundet at oplæring af de, der skal benytte PAS-ADD screeningsredskaberne, bedrer reliabiliteten og validiteten.

Mini PAS-ADD interviewet består indledningsvis af to brede spørgsmål om en generel beskrivelse af personens problemer og en generel beskrivelse af personens hverdagsliv (fritidsaktiviteter og lig-

nende). Det er muligt at svare på de følgende 63 i forhold til, hvordan situationen har været indenfor de sidste fire uger og/eller indenfor en anden repræsentativ periode. Spørgsmålene relaterer sig til 7 skalaer: 1) depressiv lidelse, 2) angstlidelse, 3) hypomani, mani, 4) obsessiv-kompulsiv tilstand, 5) psykose, 6) uspecificeret lidelse og 7) autistisk spektrum. Også for disse er der opstillet grænseværdier, som bruges til at afgøre, om videre psykiatrisk udredning er nødvendig.



Såfremt PAS-ADD Checklisten eller Mini PAS-ADDen giver grund til videre psykiatrisk udredning, henvises der til en psykiater, og her kommer det fulde, semi-strukturerede PAS-ADD interview til anvendelse.

Fordelene ved PAS-ADD skemaerne lader til at være deres brede, systematiske informationsindsamling. I og med at de er lavet specielt til brug ved mistanke om psykiatiske problemer hos udviklingshæmmede, er det muligt, at omgivelserne uden viden om psykiatri kan svare på de spørgsmål, der stilles, idet spørgsmålene er rettet mod den information, der findes. Endvidere tages

der højde for, at udviklingshæmmede kan udvise symptomer på andre måder end ikke-udviklingshæmmede. Der kan vindes ressourcer ved at anvende PAS-ADD skemaerne, da det har vist sig at være muligt at optræne ikke-psykiatrisk personale til at anvende screeningsværktøjerne. Dette betyder, at den sparsomme psykiatriske ekspertise først kommer på banen senere.

Der er naturligvis en fare i denne uddelegering af ansvar. Man kan frygte, at nogen på grund af personalets manglende kendskab til psykiatrisk problemstillinger måske smutter gennem nettet og ikke bliver henvist til psykiatrisk udredning, selvom det kunne være på sin plads. Den fare vil der dog altid være, hvis man vælger at fordele opgaverne, og denne kritik retter sig altså ikke specifikt mod PAS-ADD. Og da det ikke er muligt rent ressourcemæssigt (både på grund af manglende økonomiske midler, men også på grund af manglende psykiatere med viden om udviklingshæmmede) at lade alle blive bedømt af psykiatere, er det under alle omstændigheder nødvendigt, at den første "grovsortering" sker på institutioner. Hvis man så bare benytter sig af et screeningsredskab, der er fintfølende, burde det heller ikke være noget større problem. Det kan altså siges at være bedre at bruge kræfterne på at videreudvikle og højne kvaliteten af disse instrumenter, end at afvise brugen af dem. Det kunne tyde på, at PAS-ADD er et skridt på vejen.

¹⁾ Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., Turner, S. & Hatton, C. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. I *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 42, del 2, pp. 173-183.

DANMARK SAKKER

[Af Per Lindsø Larsen]

LÆGEVIDENSKABELIGT *BAGUD*

Mindre forskning og færre artikler i dansk presse om udviklingshæmmede, kan få fatale følger!

Den lægevidenskabelige forsknings storhed og fald!

Da det internationale selskab for forskning i udviklingshæmning (IASSID) blev stiftet og de første verdenskongresser i 1960'erne skulle planlægges, faldt det som noget helt naturligt, at allerede den anden kongres skulle holdes i Danmark. Dansk lægevidenskabelig forskning på området var banebrydende og danske forskere verdenskendte.

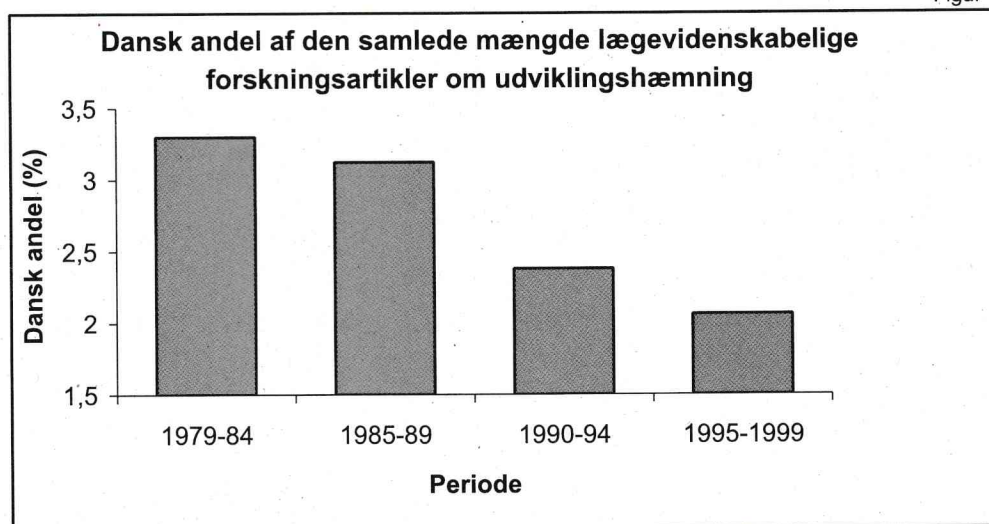
Siden er der som bekendt sket en del. Dansk forskning i aspekter ved udviklingshæmning er ikke længere en markant plet på verdenskortet. Den lægevidenskabelige del af forskningen i udviklingshæmning må nærmest konstateres at være ikke-eksisterende.

MEDLINE-databasen indekserer løben-

de artikler fra alle væsentlige internationale lægevidenskabelige forskningstidsskrifter. Den indeholder over 11 mill. referencer og abstracts fra 4300 forskellige tidsskrifter fra mere end 70 lande. Hvert år indekseres således alene under hoved-keyword'et "mental retardation" (den lægelige betegnelse for psykisk udviklingshæmning) mellem 500 og 600 forskningsartikler.

Et simpelt udtryk for dansk lægevidenskabelig forsknings bidrag på området kan fås ved at kigge på hvor stor en andel af den samlede mængde forskningsartikler om udviklingshæmning, der er af dansk oprindelse. Det er vist i Figur 1, fordelt på 5-års intervaller siden 1979. Som det ses er udviklingen kun gået een vej. Nedad.

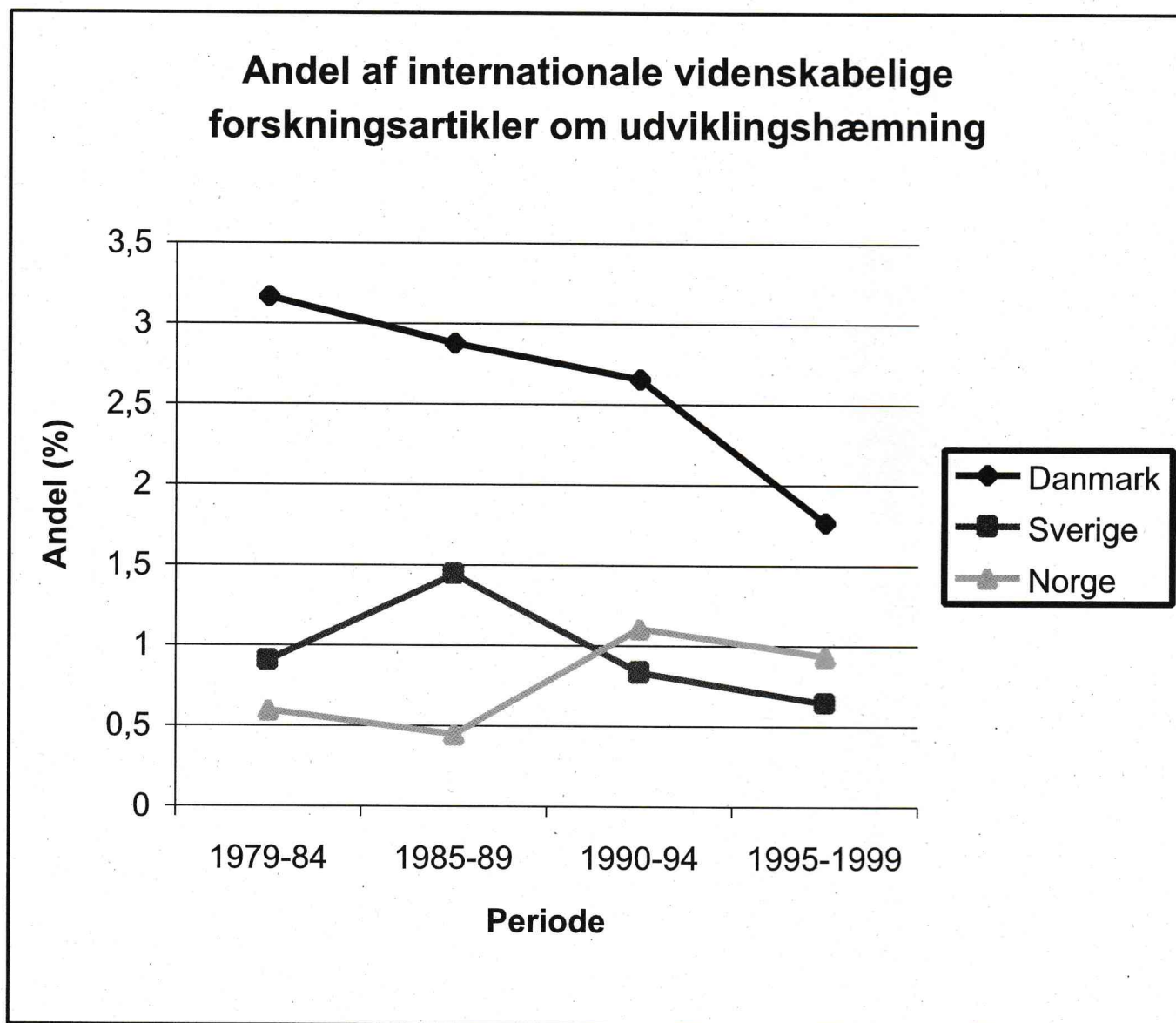
Figur 1



I nordisk sammenhæng har dansk lægevidenskabelig forskning tidligere indtaget en positiv førsteplads. Figur 2 viser, at mens norsk og svensk forskning i udviklingshæmning stort set har holdt skansen gennem de seneste 20 år, så er nedturen

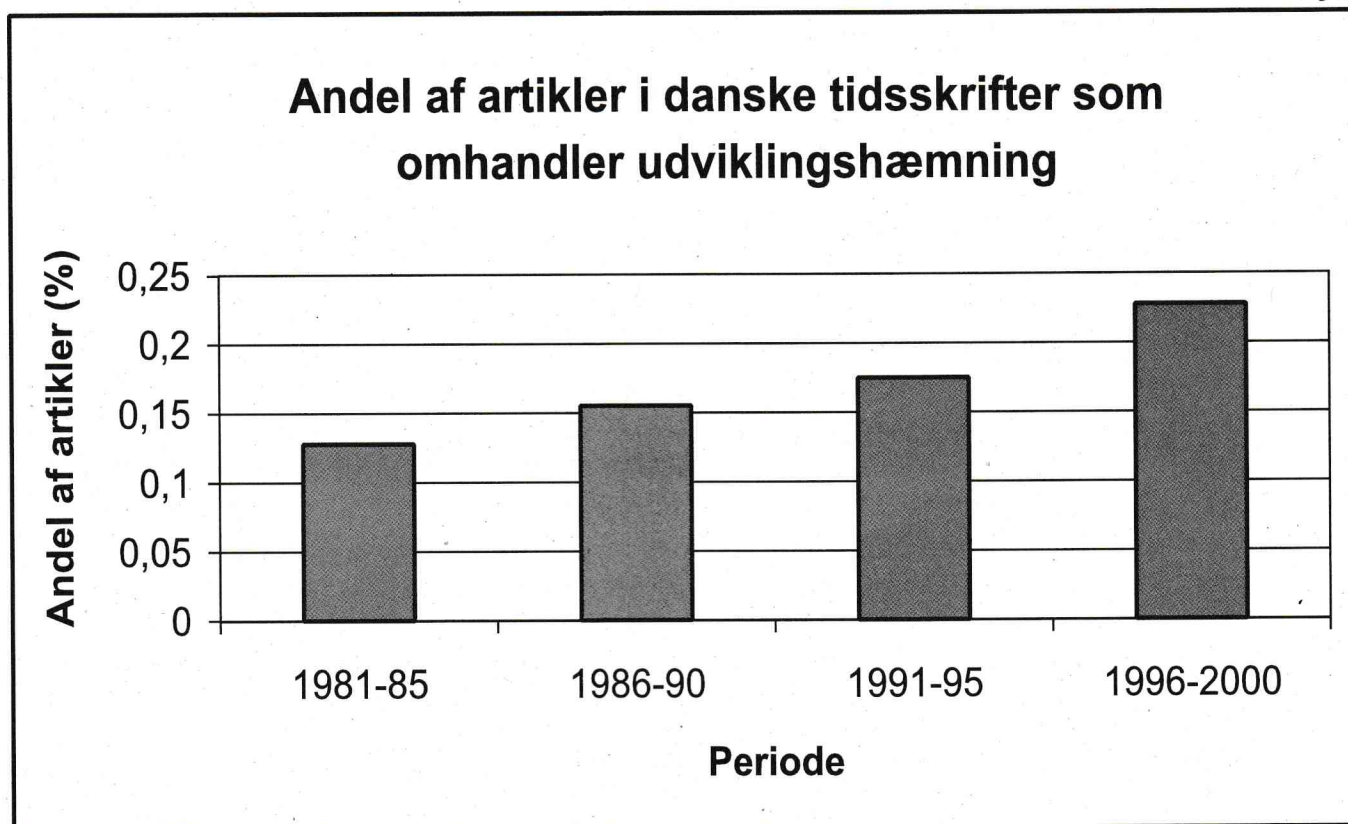
for dansk forskning ved at bringe os på niveau med vore nordiske broderlande.

Yderligere opgørelse viser, at den danske nedtur ikke findes tilsvarende i lande vi normalt sammenligner os med. Stort set alle europæiske lande har



Figur 2

Figur 3



– når det gælder lægevidenskabelig forskning i aspekter ved udviklingshæmning - opretholdt den samme produktion gennem de seneste årtier.

Hvorfor det i Danmark er gået så galt, kan der være mange meninger om, men det har utvivlsomt været medvirkende årsag, at den store lægelige specialviden om udviklingshæmning, der tidligere eksisterede, smuldrede efter nedlæggelsen af åndssvageforsorgens store institutioner.

Medvirkende kan det også være, at det centrale åndssvageregister blev nedlagt i 1980'erne og hermed umuliggjorde enhver form for registerbaseret forskning.

Betydningen

Forskning koster penge og lidt kynisk kan man spørge om det ikke er udmærket at vi sparer de penge, så længe de andre lande tage forskningsarbejdet på sig. De eventuelle positive resultater, der måtte komme ud af deres forskning, får vi nok alligevel del i før eller siden. Men sagen er ikke så enkel, og tilstedeværelse eller fravær af forskning rummer mange andre aspekter.

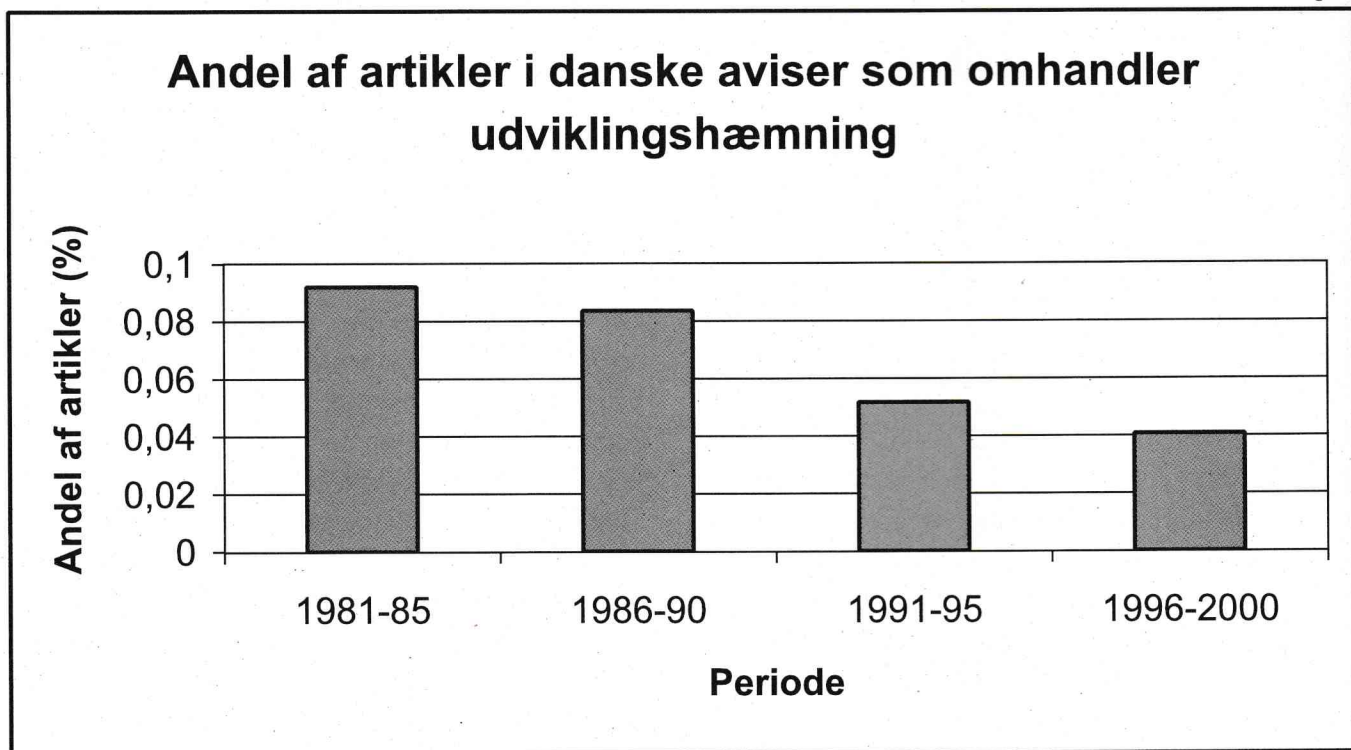
Det siger sig selv, at forskning i et givet område kræver forskere, der videnskæssigt er med internationalt helt fremme. Derfor er forskning i udviklingshæmning garant for at vi i Danmark på netop

dette område har et internationalt set højt vidensniveau. Aktiv lægevidenskabelig forskning i udviklingshæmning skaber større opmærksomhed og interesse for emnet som lægefagligt område. Omvendt overses området i takt med at der ikke længere er forskere til at markere det. Den seneste danske lægefaglige bog om udviklingshæmning kom i 70'erne. I lærebogen "Klinisk psykiatri", der anvendes som undervisningsbog på lægestudiet var der i første udgave fra 1994 et enkelt kapitel om udviklingshæmning. I 2. udgaven fra 2000 var dette kapitel helt fjernet! Med mere markant dansk forskning på området havde denne udvikling næppe fået lov til at finde sted.

Når udviklingshæmning har ringe faglig bevågenhed bliver det vanskeligt at tiltrække nye læger til området, og den lægelige behandling for udviklingshæmmede bliver ikke længere optimal.

Endelig eksisterer der en nær sammenhæng mellem aktiv forskning og opmærksomhed i offentligheden. Når f.eks. dansk forskning i depressionsbehandling gør sig godt, så bliver der også større opmærksomhed om emnet i offentligheden, hvilket naturligvis igen skaber øget mulighed og interesse for forskning. Medicomtale af forskningsresultater er en væsentlig faktor for at skabe almen viden om og interesse for det konkrete emneområde.

Figur 4



Opmærksomheden der forsvandt

Analyseinstitut for forskning udgav i 1998 rapporten "Folk og Forskning – danskernes kilder til viden om forskning". Af rapporten fremgår det, at danskernes interesse for at læse om forskning er ganske stor og at det område, der har den største interesse er sundhedsvidenskabelig forskning.

Men når der ikke foregår forskning, er der ikke noget for dagspressen at skrive om, og offentlighedens mulighed for øge kendskab og ny viden om det konkrete område forsvinder. Når der en ringe forskning i udviklingshæmning kan det altså være medvirkende årsag til at den almene viden om og interesse for udviklingshæmmede og de særlige aspekter og behov, der måtte være knyttet dertil aftager. Uden forskning står den almindelige opmærksomhed og bevågenhed i fare for at blive sat over styr.

Hvorledes har dagspressens dækning af udviklingshæmning udviklet sig i samme periode som dansk lægevidenskabelig forskning i samme emne har oplevet rutsjeturen fra storhed til fald?

Dansk artikelbase indeholder over 11 mio. henvisninger til artikler fra 775 danske tidsskrifter og 8 større aviser fra 1981 og frem. Figur 3 viser andelen af avisartikler, som omhandler aspekter ved udviklingshæmning fordelt på 5-års perioder siden 1981.

Lidt populært sagt, så omhandlede gennemsnitligt én ud af 1100 avisartikler i begyndelsen af 80'erne udviklingshæmning, mens det idag kun er én ud af 2500 avisartikler. Opmærksomheden er mere end halveret.

Som det fremgår ligner figur 1 og figur 3 hinanden til forveksling. De beskriver den samme negative udvikling. I stort set samme takt. Hermed er det naturligvis ikke postuleret, at der blot er tale om en enkel og direkte årsagssammenhæng. Det er også indlysende at nærværende enkle databaseundersøgelse har sine naturlige begrænsninger og ikke er uden metodiske svagheder. Men der er tale om en så eentydig udvikling, at det nok bør give anledning til alvorlig eftertanke.

Heldigvis er ikke alt i tilbagegang. Figur 4 viser, at andelen af tidsskriftartikler som omhandler aspekter ved udviklingshæmning, gennem de seneste 20 år har været støt stigende, således at den samlede informationsmængde om emnet generelt er vokset. Artikler i fagtidsskrifter adskiller sig i væsentlig grad fra artikler i dagspressen. Mens dagspressen informerer bredt til den almene offentlighed, så er artikler i fagtidsskrifter i væsentlig grad udtryk for at fagfolk skriver til og for hinanden. Der er altså i højere grad tale om information i et lukket system.

Indhold af artikler afspejler, at forskningsfeltet tydeligvis er flyttet. Fra en stærk lægevidenskabelig forskning under den lægestyrede åndssvageforsorg, er focus gennem de seneste to årtier flyttet til sociologiske, antropologiske, etnografiske og psykologiske forskningsområder.

At nye forskningsområder er kommet til, er naturligvis en berigelse, men det synes at have været en kostbar og helt unødvendig omkostning, at den lægevidenskabelige forskning er eroderet.

For som sagt handler det ikke blot om forskning

for forskningens skyld. Uden forskning kan området ikke opretholde faglig bevågenhed og det bliver vanskeligt at tiltrække unge læger til området. Uden læger med specialviden på området opbygges ikke den ønskede kompetance, der kunne sikre udviklingshæmmede en optimal lægelig og psykiatrisk betjening. Det er ikke blot et teoretisk ræsonnement, men virkelighed i år 2001, hvor den onde cirkel støt har drejet skruen den forkerte vej i to årtier.

I 1994 udgav en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter for LEV og Dansk Psykiatrisk Selskab rapporten "Psykiisk Udviklingshæmmede med psykiske lidelser". Baggrunden for arbejdsgruppen var bla. en konstatering af det tab af psykiatrisk specialviden, der fandtes i Særforsorgen, og en konstatering af begrænset nytænkning, forskning og undervisning.

En af arbejdsgruppens centrale anbefalinger var oprettelsen af en sengeafdeling for udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Udover et stort behandlingsmæssigt behov for en sådan landsdækkende specialafdeling, vil en sådan afdeling også være en mulighed for at vende den onde cirkel som dansk forskning i udviklingshæmning er kommet ind i.

Her vil være den fornødne mulighed for at unge læger kan skrive deres PhD afhandling og senere doktorafhandling. Dansk forskning vil atter få muligheden for at komme på verdenskortet. Der vil blive større opmærksomhed om udviklings-

hæmmedes særlige forhold på lægestudiet, hvilket vil tiltrække flere unge læger til området. Dagspressen vil sætte større fokus på området, med større almen og politisk bevågenhed til følge. Og som det væsentligste af det hele vil det i høj grad være til gavn for de udviklingshæmmede.

Metode:

Ved udarbejdelsen af datamateriale til denne artikel er anvendt artikel-databasen formidlet

af Danmarks Pædagogiske Bibliotek

www.dpb.dpu.dk/baser

og InfoTrieve Medline

www.4.infotrieve.com/newmedline/search.asp

Ved kørsel i dansk artikelbase er anvendt

søgeordene udviklingshæmmede,

åndssvage, åndssvaghed,

mental retardering, åndssvageforsorg,

psykiisk handicappede.

Ved søgning i Medlinemajor

MeSH keyword "mental retardation"

og alle underliggende forgreninger.

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Forskning skal gøre en forskel

- når de udviklingshæmmedes stemmer skal med på råd

Forskning og udviklingsplaner skal være relevante for de udviklingshæmmedes virkelighed, og så skal de gøre en forskel. Det skal kunne føles i dagligdagen. Sådan skal det være, hvis de udviklingshæmmede også skal med på høring, når hjælpen til dem skal planlægges. To projekter har det tilfælles, at de tager servicelovens krav, om at den udviklingshæmmede bruger skal involveres i planlægningen af hjælpen, alvorligt.

I London har man gennemført et projekt under ledelse af psykiater Geraldine Holt, som gik ud på at involvere brugerne i forskning omkring forskellige aspekter af udviklingshæmmedes vilkår. Brugere skulle således være med til at udvikle forsknings- og udviklingsstrategier, sådan at fremtidig forskning kan blive relevant og interessant for de brugere, den vedrører.

I selve processen var brugerne involverede på alle planer. De bestemte hvilke emner, der skulle undersøges, var med til at formulere spørgsmålene, og blev inddraget i spørgsmålet om, hvordan forskningsresultater kan overføres til praksis. Når man taler om brugerinvolvering, kan der være tale om forskellige grader. Man tænkte sig graden af brugerinvolvering på en skala gående fra forbruger til demokratisering (efter Hickey & Kipping, 1998). I det aktuelle projekt fandt brugerinvolveringen sted på forskellige steder af skalaen afhængigt af den konkrete sag. Rent praktisk skete

involveringen af brugerne gennem en styregruppe, mindre fokusgrupper og workshops. Der blev også informeret bredt gennem uddeleling af informationsmateriale, som brugerne blev opfordret til at give feedback på.

De emner, som projektet kom til at dreje sig om, blev:

- 1) Hvilke prioriteter for forskning og udvikling havde brugerne?
- 2) Hvilke bekymringer om og håb for forskning og udvikling havde de?
- 3) Hvordan kan vi nå projektets mål?

Det overordnede resultat var, at der fra brugerne side blev lagt vægt på, at forskning og udviklingsplaner skal være relevante for praksis. Og ikke nok med, at de skal være relevante for praksis, de skal også komme til at gøre en forskel og have konsekvenser i dagligdagen!

Brugerne ytrede ønske om at blive involveret i forskningen, men G. Holt opdagede, at det ikke var så enkelt. Igennem projektet stødte de på adskillige udfordringer. Først og fremmest viste projektet sig at være ressourcekrævende, både hvad angik penge, men især også tid. Det var nødvendigt at give sig tid til at være omhyggelig med at forklare overfor brugerne, hvad projektet gik ud på, og hvad deres deltagelse krævede. Det var ofte også nødvendigt at gentage disse forklaringer. En anden udfordring i projektet var at give sig tid til

at lytte efter, hvad det egentlig var, brugerne sagde. Man måtte tage sig tid til ofte at opsummere og opklare eventuelle misforståelser.

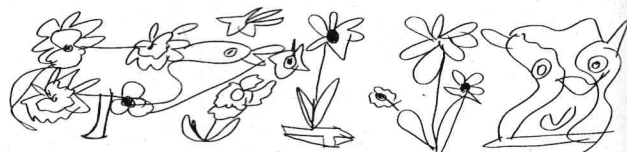
S. Hardy har gennemført et andet projekt, hvor brugerinvolvering er blevet sat i højsædet. Dette projekt gik ud på at undersøge, hvordan servicen for udviklingshæmmede bedst tilrettelægges. Og hvad er mere nærliggende end at spørge brugerne selv? Hvis man spørger brugerne, er det muligt at involvere dem i forskellige områder, som udvikling af tilbud, tilsyn, evaluering og personaleuddannelse. Involveres de på denne måde, kan man få værdifuld information og få øje på andre perspektiver.

I det aktuelle projekt deltog tre grupper à seks brugere, som ikke boede på en institution. Brugere blev bedt om at give deres syn på den service, de blev tilbudt, herunder deres syn på personale og den hjælp, de modtog. Derudover blev de spurgt om følelser og forebyggelse af psykiske lidelser. Foruden at spørge til tingenes tilstand, blev brugerne også spurgt, hvordan de mente, tilbudene burde være på disse punkter.

En overordnet tendens i undersøgelsens svar var et ønske om uafhængighed og om at blive behandlet som alle andre. Hvad angik personale, ønskede brugerne, at personalet var uddannet, og at de talte tydeligt. Man ser måske et eksempel på, hvad bru-

gerinvolvering kan bidrage med. For udenforstående kan det virke som mindre ting, at personalet skal være opmærksom på at tale tydeligt, mens det for brugerne betyder meget. Hvad angik spørgsmålene om psykiske lidelser, svarede brugerne, at de ønskede endvidere at blive informeret om psykiske lidelser, medicinering med videre på en let forståelig måde (igen et ønske om at få kommunikationen tilpasset forståelsen). Af forebyggende faktorer for psykiske lidelser blev nævnt et stabilt liv, en kæreste, nære venner etc.

Et ønske for fremtiden var, at have en bedre mulighed for at søge hjælp i støttegrupper, når de var nedtrykte, for på den måde at kunne snakke med andre, der kendte deres situation.



Ovenstående to projekter er eksempler på, at det kan lade sig gøre, at inddrage brugerne i forskningsprocessen. De er endvidere eksempler på, at dette kan give andre perspektiver på sagen, end de professionelle kommer med. Man må så gøre op med sig selv, om ikke dette særlige brugerperspektiv, kan opveje de ekstra besværligheder, der er forbundet med sådanne projekter - for for hvis skyld laves forskning egentlig - for brugerne eller for forskerne?

[Af Line Rosenlund Nielsen]

- Psykoterapi - temaer og tilgange

For lidt interesse om udviklingshæmmedes følelsesmæssige liv

Et emneområde i psykologien er menneskets emotionelle liv - og dette er naturligvis også et område, det er relevant at beskæftige sig med, når man taler om udviklingshæmmede.

Den engelske psykolog og psykoterapeut Andrew D. Arthur¹ præsenterede på konferencen i Berlin et overblik over den opmærksomhed, der har været på udviklingshæmmedes emotionelle liv - herunder problemer opstået efter traumer og mulige terapeutiske behandlingsmetoder.

Konklusionen blev, at der har været alt for lidt interesse for udviklingshæmmedes emotionelle liv. Det betyder, at vores viden er meget begrænset indenfor dette felt. Det er som om, der har været en modvilje mod at anerkende, at udviklingshæmmede mennesker også har et følelsesliv og en stor usikkerhed omkring, hvordan dette emne skal gribes an og udforskes. Derimod har der været megen interesse for blandt andet at beskrive og måle kognitiv formåen, beskrive og ændre adfærd og især udadrettet adfærd og normaliseringstanken. I forlængelse af tankerne om normalisering, kan man dog spørge, hvilken nytte bedre fysiske rammer er til, hvis den udviklingshæmmedes liv er karakteriseret ved ensomhed,

isolation, angst og apati og deres sociale omgang er begrænset? Hvis træning af selvhjælpsfærdigheder med henblik på at kunne bo alene sættes højest på dagsordenen, så er det indlysende, at der ikke bliver meget overskud til at sætte fokus på følelseslivet - til at ofre opmærksomhed på den udviklingshæmmedes subjektive oplevelse af sin tilværelse og det, at den udviklingshæmmede i det hele taget har en subjektiv oplevelse og altså er et følelsesfuldt og følsomt individ.

Det er altså ifølge Andrew D. Arthur påkrævet at stoppe op og overveje, hvordan ressourcerne skal bruges. Det er ikke tilstrækkeligt ensidigt at søge at forbedre de fysiske rammer, hvis ikke man også har blik for de udviklingshæmmedes følelsesliv. Det er nødvendigt at slå fast, at psykologien om udviklingshæmmede er den samme psykologi som for ikke-udviklingshæmmede, og gennem livet (og især i de første leveår) finder en emotionel udvikling sted.

Den emotionelle udvikling kan trues, hvis barnet udsættes for særlige, belastende omstændigheder.

For udviklingshæmmede kan der være tre særlige faktorer, der spiller ind og disponerer for, at der kan opstå emotionelle problemer senere i livet. Disse tre faktorer er emotionel perception, virkninger af institutionalisering og barndomsrødder.

Med emotionel perception menes evnen til umid-

delbart at genkende og opfatte følelsesmæssige ansigtsudtryk hos andre mennesker. Noget tyder på, at denne evne er forstyrret hos udviklingshæmmede, og det medfører, at det er svært at forstå andre menneskers følelser. Det er dog ikke gjort med, at det kan være svært for de udviklingshæmmede at genkende og forstå følelser hos andre, det har også vist sig, at personalet kan have svært ved at genkende og forstå følelsesmæssige udtryk hos deres brugere - dermed kan de heller ikke reagere på disse følelsesmæssige udtryk. Ved hjælp af psykofysiologiske målinger menes det dog at kunne slås fast, at selv meget udviklings-



Else Irene Christensen

hæmmede rent faktisk oplever og reagerer på følelsesmæssige belastninger.

Med hensyn til de-institutionaliseringen tyder undersøgelser på, at selvom institutionaliseringen ofte er blevet anset for at være årsag til følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer, lider udviklingshæmmede af flere emotionelle forstyrrelser, hvadenten de bor på en institution eller ej. Et eksempel på disse undersøgelser er en kvalitativ undersøgelse af seks personers flytning fra en institution ud i samfundet. Man fandt, at mændenes interpersonelle og sociale udvikling ikke blev påvirket af flytningen, men stadig var ekstremt begrænset. Man fandt også, at mændenes emotionelle udvikling var på niveau med før-skole børns. De var isolerede og ensomme og ude af stand til at give udtryk for vrede eller bedrøvede følelser.

Når man ser på årsagen til disse socio-emotionelle problemer, kommer vi til den tredje faktor, nemlig barndomsrødder. Det har vist sig, at den socio-emotionelle udvikling er påvirket helt fra barndommen, og eksempelvis har udviklingshæmmede børn vist sig at have mere generaliseret angst end ikke-udviklingshæmmede. Forskellene i den socio-emotionelle udvikling hos de udviklingshæmmede børn bidrager til, at der opstår emotionelle- og adfærdsproblemer i voksenalderen.

Psykoterapi kan i denne sammenhæng tjene et dobbelt formål

For det første kan psykoterapi-undersøgelser bidrage med mere viden omkring udviklingshæmmedes socio-emotionelle liv, og for det andet har psykoterapi naturligvis nogle terapeutiske.

behandlingsmæssige gevinster. Det første formål er ikke mindre betydningsfuldt end det andet, da det er nødvendigt at opnå gyldig viden indsamlet gennem forskning som grundlag for praksis (se artikel omkring evidensbaseret praksis).

Det er nødvendigt for lødigheden af den psykoterapi, der udføres og i særdeleshed nødvendigt i forbindelse med at få tildelt økonomiske ressourcer. Traditionelt har det været adfærdsterapeutiske tilgange der har været populære i arbejdet med udviklingshæmmede, men de kognitive tilgange vinder også frem. Det optimale kan dog hverken være det ene eller det andet, men et helhedssyn må være at foretrække. Kognitiv adfærdsterapi må således integreres med andre psykologiske perspektiver, tage højde for sociale og miljømæssige påvirkninger, ligesom interventioner må foregå i hverdagsmiljøet med et langt tidsperspektiv. Endvidere må man tage på sig at udfordre sociale værdier og organisationer.

Kognitiv terapi har vist sig at være givende overfor udviklingshæmmede, der har udvist vrede og udviklingshæmmede med angst og depression. I gruppeterapi får man mulighed for at få øje for de emotionelle aspekter ved det at være udviklingshæmmede.

De følelser der oftest udtrykkes handler om tab, separation, bedrøvelse, følelse af at blive forladt eller afvist, vrede og ambivalens i forhold til at være handicappet. Det tyder på, at de udviklingshæmmede oplever de samme følelser, som ikke-udviklingshæmmede unge oplever. Også mere eksistentielle problemer kan komme op i en psykoterapi, hvilket vi kommer tilbage senere i forbindelse med den svenske psykolog K. Nordenstam.



Else Irene Christensen

Terapeutisk vejledning til personalet

Da det er ressourcekrævende at yde individuel eller gruppeterapi, kan man i stedet (eller som supplement) give inddirekte terapi, idet man vejleder personalet. Personalets forståelse af de udviklingshæmmede har stor betydning for de udviklingshæmmedes liv. For visse udviklingshæmmede kan personalet spille en lige så stor rolle som biologiske forældre.

A. R. Arthurs egen forskning viser, at psykologisk vejledning af personalet har ført til emotionel udvikling (hos brugerne), bedre personale-bruger-

forhold, nedgang i problematisk adfærd og øget livskvalitet. Denne vejledning kan bestå i undervisning i udviklingspsykologi, som muliggør en udviklingsorienteret tilgang til forståelsen af de udviklingshæmmede.

Det er altså nødvendigt at anerkende, at udviklingshæmmede har et emotionelt liv - og ligeledes at anerkende, at dette er et område, hvor psykoterapi kan vise sig nyttig.

Eksistentiel psykoterapi

Psykologen K. Nordenstam arbejder sammen med fire andre terapeuter i Stockholm. Der arbejdes psykodynamisk inspireret af Valerie Sinasons arbejde, og klienterne (let udviklingshæmmede voksne) deltager i den sproglige terapi én gang ugentligt. De problemer, der bliver bragt til terapien, er eksistentielle problemer og har ofte udspring i personens bevidsthed om at have et handicap - altså at være anderledes end andre.

K. Nordenstam oplever, at de, der kommer til psykoterapi, kan karakteriseres ved nogle særlige sårbarhedsfaktorer, som man må inddrage i sin forståelse af de psykiatriske problemer, de udviser. Disse sårbarhedsfaktorer er konkret tænkning, besvær med at forstå verden (og dette afhjælpes kun i ringe grad af perceptuelle oplevelser), lav angsttærskel og lav grad af uafhængighed, hvilket fører til manglende kontrol over eget liv. Disse sårbarhedsfaktorer bunder i handicapet, og selve handicapet gør altså personen mere sårbar over for psykiske lidelser.

Man kan få et billede af, at den udviklingshæmmede oplever verden som uforståelig og uforudsigelige og i denne forbindelse kan

psykoterapi opfattes som afmystificerende. Afmystificerende i den forstand, at psykoterapien kan give mening til oplevelser og symptomer eller sætte ting på plads, og dette gælder både i forhold til den udviklingshæmmede selv og i forhold til dennes familie, som kan få en større forståelse for hvordan deres pårørende oplever verden.

De eksistentielle problemer, der arbejdes med i terapien er i mindre grad de vanlige temaer omkring liv og død. Det handler i højere grad om problemer, der særligt er forbundet med det at være udviklingshæmmede.

I 20-årsalderen bliver spørgsmålet: "Hvordan klarer jeg at skulle være voksen?" særligt påtrængende. Det står på dette tidspunkt klart, at det ikke længere nytter at vente på, at udviklingen normaliseres gennem modning. Spørgsmålet om at skulle være voksen rummer temaer omkring at kunne være den man er, have egne venner, flytte hjemmefra, få et job, få en partner, skabe en seksual identitet og kunne klare sig, når forældrene dør. At være stillet over for disse krav, der kan synes svære at honorere, fører til eksistentielle kriser eller identitetskriser.

K. Nordenstam mener, at disse kriser ofte fører til psykiske lidelser, der kommer til udtryk i angst og depression. Endvidere mener han, at den udviklingshæmmede kan reagere med et manisk forsvar mod den eksistentielle smerte ved at leve for meget i en fantasiverden, ved at overspille handicapet eller ved at skabe sig en falsk handicapidentitet ved at overspille et mindre fysisk handicap. De udviklingshæmmede kan også høre stemmer, som forklares ved, at de projicerer eget mindreværd over på det, andre siger - hvilket er relativt nemt, hvis man i forvejen ikke helt forstår

hvad de siger. Det er i disse kriser psykoterapien kan være frugtbar, fordi den kan bruges til at genarbejde sorgen over ikke at være normal, og integrere denne erkendelse i en ny identitet.

Hvilken terapi til hvem?

Det er ressourcekrævende og derfor ikke realistisk at forestille sig at kunne tilbyde en-til-en psykoterapi til alle udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Det er på den anden side heller ikke sikkert, at en-til-en terapi er det mest velegnede overfor alle klienter. Man kan forestille sig, at nogen vil have mest gavn af en-til-en terapi, andre af gruppeterapi, og andre igen vil få mest ud af, at indsatsen koncentrerer sig om vejledning af personalet. Det er altså vigtigt at tilbyde den rigtige form for terapi til den rigtige klient. Netop dette forhold har den psykoanalytiske terapeut Pat Frankish beskæftiget sig med.

I følge hende afhænger hvilken terapi, der er bedst egnet for en given klient, af denne klients kognitive funktionsnedsættelse, som igen kan anses for at afhænge af klientens emotionelle udvikling. I klarlægningen fastsættes klientens emotionelle alder ud fra adfærden. Hvis der er tale om mangelfuld emotionel udvikling, anses personalevejledning som værende det bedste.

Personalet kan så vejledes til at skabe et miljø, der kan muliggøre en emotionel udvikling. Hvis klienten er parat til direkte terapi, afgøres valget af individuel eller gruppeterapi af forskellige tests. Disse tests består i hus-træ-mennesketegnepróven og projektive test, der tolkes for at få en forståelse for klientens interpersonelle formåen.

Brief Symptom Inventory

Denne nøje kobling af klienter og terapiform kommer ikke kun klienterne til gode, men får også betydning for det økonomiske grundlag for at lave psykoterapi med gruppen af udviklingshæmmede.

Det er nemlig nødvendigt at kunne bevise, at det virker, for ellers bliver der ingen midler. Det er endvidere også nødvendigt at kunne bevise, at det virker, for at få personalets opbakning.

Personalet kan ellers eksempelvis have svært ved at forstå, at klienten muligvis bliver mere forstyrret i begyndelsen af terapiforløbet. Der findes forskellige redskaber til vurdering af virkningen af psykoterapi, og et af disse er Brief Symptom Inventory (BSI), som er blevet benyttet af P. Frankish i samarbejde med blandt andre Nigel Beail.

BSI gør det muligt at se på udviklingen af omfanget af psykiske symptomer, og i en undersøgelse med 200 voksne med let udviklingshæmning er reliabiliteten og validiteten fundet at være god. Derudover kan BSI også bruges til opsporing af psykiske lidelser.

1. The emotional lives of people with learning disability. Manuskript til foredrag afholdt ved den 3. europæiske kongres: Psykisk sundhed i psykisk udviklingshæmning, Berlin, september 2001. Arthur, A. R., The Tamarisk Trust, Herfordshire.

Når psykoterapien ÆNDRER målet

[Af mette Egelund Olsen]

Det er en sluttet forsamling. En skare af individer. De kender hinanden, eller har hørt om hinanden. Og så har de en fælles sag. De har stillet sig udenfor det dannede selskab. De har dannet deres eget. De mener, de er anderledes. De er psykoterapeuter, og deres klienter er udviklingshæmmede.

Omkring 40 af de 340 deltagere i kongressen om "Mental Health in Mental Retardation" i Berlin har valgt psykoterapi som dagens emne.

Stemningen er anderledes her end i de øvrige foredragsrum. Luften fuld af forventning. Særligt den ene af talerne er ventet. Valerie Sinason, der har gjort psykoanalytisk orienteret psykoterapi med selv svært udviklingshæmmede til sit speciale, har sine klare tilhængere i salen. Men først må de vente og lytte til andre.

Allan Corbett er en engelsk psykoterapeut fra London. Han fortæller om sit arbejde - 5 års psykodynamisk psykoterapi - med en sex-misbragt og svært udviklingshæmmed mand med Down syndrom.

Danny er i midten af 30'erne. Han har som udviklingshæmmed altid været temaet for familien, der har reageret depressivt på tabet af det sunde og velskabte barn. Derfor, forklarer Allan Corbett, er meget af det psykoterapeutiske arbejde også arbejdet med familien og de mennesker, der er tæt på den udviklingshæmmede.

For fem år siden var Danny meget deprimeret. Han levede i en boble af isolation, og hans depression var nem at ignorere. Han havde svært ved at udtrykke sig verbalt, brugte lyde og grynten. Men i sin kontakt med Allan Corbett var og er han meget besluttet og giver ikke op, når Allan Corbett ikke lige forstår, hvad han mener. I de første år virkede det som om, at Danny kunne lide at være i psykoterapi-konsultationen. Men om det var terapien eller blot det at komme væk fra huset, vidste Allan Corbett ikke.

- Indimellem har vi brugt 10-11 sessioner på at finde ét bestemt ord. Når vi har mødtes, har det udløst megen glæde, men også forvirring og kaos, når jeg ikke har vidst, hvad han mente. Det har været svært at vide, hvornår terapien egentlig skete. Min mulighed for at få klare ord fra Danny var indimellem svær, fordi han projekterede sin udviklingshæmning over i mig, fortæller Allan Corbett og forklarer videre:

- Danny projekterede sin tilstand af ikke at vide over i mig. Jeg følte mig meget tung og ude af stand til at kommunikere. Jeg var overvældet af tyngde og hovedpine bagefter terapien.

Da der var gået et år, begyndte Danny at kigge rundt i terapilokalet for derefter at rejse sig op og gå rundt. En dag tog han en babydukke op og holdt den blidt ind til sig.

- Jeg så hans omsorg og tænkte, at det var hans erfaring med sin mor, han viste mig. Jeg sagde det

til ham, men i det samme var sessionen slut. Jeg havde gjort og sagt noget frygteligt. Bagefter tog han en voksen dukke og misbrugte den. Han slog den og var vred. Måske var dukken hans mor, måske mig. Senere begyndte han at nægte at forlade terapirummet. Ordet krop blev ligesom ankeret for terapien. Nogengang pegede han på sin egen krop og så på min, som om han ville have min og ikke hans egen, forklarer Allan Corbett og understreger, at det er meget vigtigt at overvåge modoverføringen.

- Tilsidst følte jeg mig nærmest død indeni. En dag talte og talte han uafbrudt om kage, cola og fødselsdag. Jeg forlod ham i tankerne. Imens styrtede han op og ned af gulvet, og jeg havde forladt ham. Jeg havde gjort det samme, som hans mor havde gjort. Jeg var den døde mor. Danny var blevet henvist på grund af seksuelt misbrug, men målet blev at bringe den døde mor til live i mig. Bring mig til live, fortæller Allan Corbett.

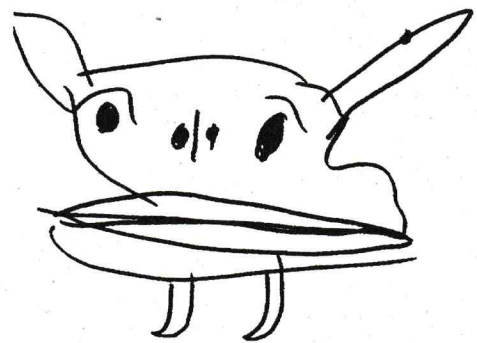
Inden terapien begyndte, havde Allan Corbett af personalet omkring Danny fået at vide, at Danny måske ville kunne lide ham, måske ikke, men lidt rådgivning ville nok altid hjælpe. Men under alle omstændigheder ville Danny ikke kunne forstå Allan Corbett, havde menneskene omkring Danny sagt.

- Men sådan er det ikke. Danny har en følelsesmæssig intelligens på trods af sin svære udviklingshæmning, sluttede Allan Corbett.

Næste emne var: "Single Case Experimental Design Evaluation of Psychodynamic Psychotherapy with a Woman with severe intellectual Disabilities" - et forsøg på at evaluere et psykoterapeutisk forløb med en svært udviklingshæmmet og seksuelt misbrugt kvinde, lavet af G. Dyson og N. Beail - også fra England.

En svært udviklingshæmmet og seksuelt misbrugt kvinde på 40 år blev henvist til behandling på Dyson og Beails klinik, fordi hun var meget aggressiv og havde en upassende seksuel opførsel, og så var hun ekstremt optaget af smerte.

Først blev der foretaget en masse undersøgelser, der ikke viste nogen fysiske skader. Hun havde smerter i sine ben, i ryggen, i anklerne. Hun grynede, når hun skulle bevæge og rejse sig op. Den ene smerte blev afløst af den anden, og på grund af smerterne, gik hun hverken ud eller deltog aktivt i dagligdagen. Hun var meget krævende for personalet og brugte smerten til at få, hvad hun ville have.

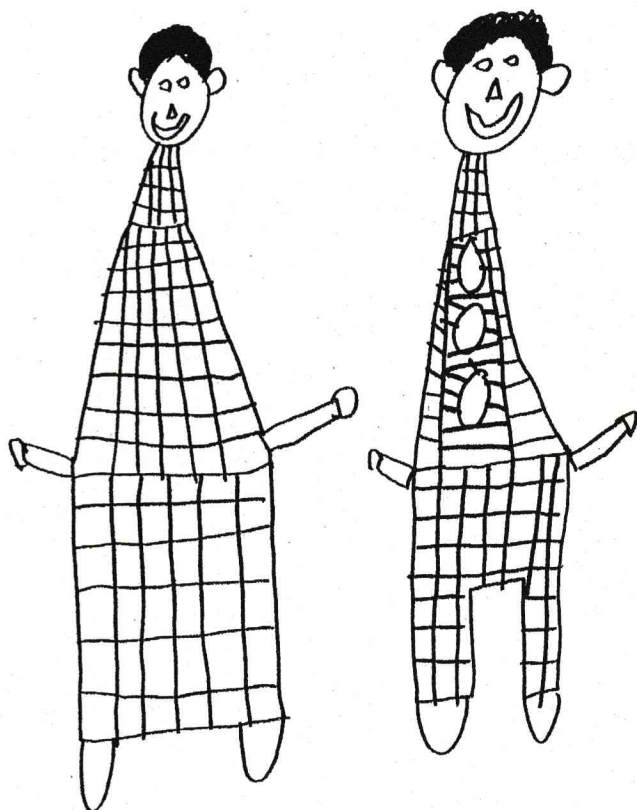


Gennem sin barndom havde moderen ladet hende være ved brødrene og faderen, hvor det seksuelle misbrug af hende startede.

Terapeuternes mål var at over 10 uger at reducere hendes somatisering (hendes smerter der ingen fysisk grund havde bag sig), reducere aggression og udvikle nye og mere positive måder at være sammen med andre mennesker på.

Psykoterapeuterne fik personalet til at videooptage særlige former for adfærd, som f.eks. hvis kvinden nægtede at gøre noget, hun egentlig godt kunne lide, hvis hun udviste aggressioner, eller hvis hun somatiserede. Iagttagelserne og optagelserne

startede 21 dage før behandlingen og varede 70 dage under selve behandlingen og 21 dage efter behandlingen, hvor man vurderede, om det nu også var og havde været den rette behandling, og om hun kunne profitere af et videre forløb.



Observationerne viste, at i forbindelse med aggression havde behandlingen ingen effekt. Men i forbindelse med somatisering forsvandt det ned til nul og vedblev der. I forhold til det at give udtryk for at have det godt, lavede hun få tilkendegivelser. Men hun deltog meget mere i hverdagen og involverede sig mere. Dog var der stadig tidspunkter, hvor hun nægtede at involvere

sig. Psykoaterapeuterne mente, at det var oplagt at fortsætte terapien, og at det var vigtigt at huske, at hovedmålet kan ændre sig undervejs.

Valerie Sinason arbejder en dag om ugen på St. Georgs Hospital i London, hvor hun samarbejder med Sheila Hollins, engelsk psykiater. Resten af tiden bruger hun blandt andet i sin nyoprettede klinik for udviklingshæmmede med dissociative tilstande eller forstyrrelser, herunder personlighedsdeltning, hvor der er to eller flere adskilte personligheder i samme menneske men kun én tilstede af gangen. Valerie Sinason er desuden grundlægger af det nye "Institute for Psychotherapy and Disability". ViPU Viden har tidligere besøgt Valerie Sinason i London. (Se ViPU Viden nr. 2, 2000).

Denne dag handlede om de almindelige sager, der bliver ekstreme. Et af hendes eksempler drejer sig om en udviklingshæmmed mand, der efter at hans elskede hospital lukker, begynder seksuelt at angribe unge drenge. Efter et forsøg på at kvæle en dreng henvises han til en risikovurdering. Men under det ekstreme ligger der tit en tragedie, forklarer Valerie Sinason, hvis opgave er at grave ned til kernen i problemet. Hun fortæller videre om dissociative tilstande hos udviklingshæmmede, som hun mener er underdiagnosticeret hos gruppen af udviklingshæmmede.

- Mennesker med dissociative tilstande er tit blevet misforstået som værende hysteriske og opmærksomhedssøgende. Jeg vil hellere kalde dem for sandhedssøgende. Vær derfor opmærksom på, hvis den udviklingshæmmede f.eks. taler med en anden stemme. Det kan være et tegn på en dissociativ tilstand, fortæller Valerie Sinason.

Når praksis bygger på det bedste

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Om evidensbaseret praksis - udredning og diagnostisering af psykiatriske problemer hos voksne med psykisk udviklingshæmning

Begrebet evidensbaseret praksis skal forstås lige ud af landevejen som det at basere sin praksis på de for tiden bedst dokumenterede praktikker. Det ligger dermed i begrebet, at det at være evidensbaseret ikke er noget, man opnår én gang for alle. I stedet forudsætter det, at man må holde sig ajour med, hvad der sker indenfor forskningen. Ud fra dette må man til stadighed forholde sig kritisk overfor sit eget arbejde, og det kan være en udfordring at overføre forskningsresultater til virkeligheden, som den ser ud i praksis.

Klientens problem sættes i centrum, og man søger oplysninger, der kan give et helt billede af situationen. Man stiller altså ikke en diagnose og ser denne som dækkende for årsagen til problemets opståen og som retningsgivende for behandlingen. I stedet er den behandlingsplan, der udvikles, baseret på forskning - man stiller sig selv spørgsmålet "hvilke behandlingsformer er beviseligt

virksomme overfor denne type problem?"

Det kan være en udfordring at basere praksis på forskningsresultater, når forskellige grupper skal arbejde sammen. Forskellige faggrupper har forskellige fagtraditioner, og hvis det er uvant at arbejde evidensbaseret, kan det virke lidt skræmmende. Man kan ikke holde sig til, at tingene skal gøres, som de plejer at blive gjort.

I stedet må man hele tiden tage stilling til og eventuelt ændre sin praksis efter nye undersøgelsesresultater. Udover den generelle udfordring en sådan omstilling kan være, kan der også ligge specifikke hindringer i vejen for at udøve evidensbaserede praksis. Som nævnt er det besværligt at lære nye måder at gribe tingene an på, men det også stiller et vist tidskrav.

Hvis man så har indstillet sig på, at inddrage forskningen i sin daglige praksis, kan man opleve, at det alligevel ikke er nemt. For det første kan det være besværligt at få adgang til den nyeste information. Men man kan også risikere, at der faktisk ikke er lavet særligt meget solid, videnskabelig forskning indenfor for det aktuelle område.

Forskellige grader af evidens

Når man taler om solide, videnskabelige beviser, kan man tale om forskellige grader af evidens. Praksis kan således baseres på oplysninger, som kan kategoriseres indenfor én af følgende fem evidens typer:

Type I evidens: Bruges om systematiske reviews og meta-analyser med mindst ét randomiseret, kontrolleret forsøg.

Type II evidens: Betegner enkeltstående randomiserede, kontrollerede forsøg.

Type III evidens: Betegner ikke-randomiserede interventionsundersøgelser.

Type IV evidens: Opnås ved observationsstudier.

Type V evidens: Betegner ekspertudsagn og indflydelsesrige rapporter.

Hvis man ser på kriterierne for de forskellige evidensstyper, ses altså et dalende krav om kontrollerbarhed fra type I til type V.

Type I evidens er de mest stringente, kontrollerbare resultater, som kan antages at være rigtigt godt eftervist. Resultater, der kategoriseres som type V evidens, kan man også basere sin praksis på, men man kan sige, at de kan være mere subjektive og fortolkede (omend det er eksperters fortolkninger).

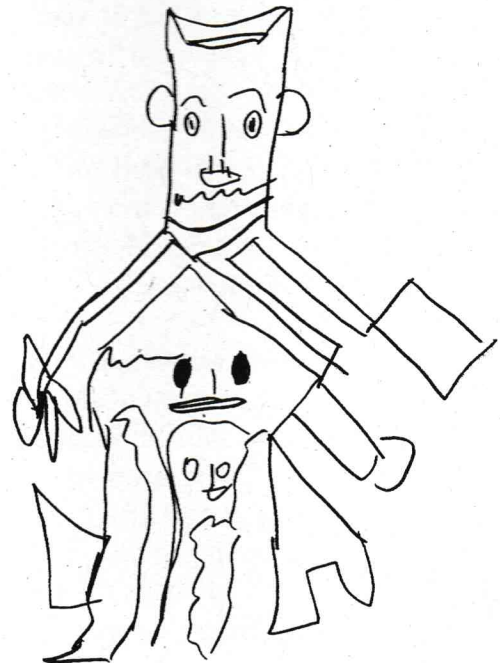
Der kan siges at være to grunde til, at basere sin praksis på videnskabelige beviser. Den første er ønsket om at kunne tilbyde den bedste behandling overfor et givet psykiatrisk problem. Den anden grund er, at det er nødvendigt for at blive taget alvorligt. I den medicinske og den psykologiske verden, såvel som hos politiske instanser, anses god praksis for at være videnskabeligt funderet praksis.

Hvis man ønsker at blive hørt, er det altså nødvendigt også i arbejdet med udviklingshæmmede med psykiske lidelser at stræbe efter at være videnskabelige og opnå kvalitetsevidens.

Evidensbaserede retningslinjer for diagnostisering - en håndbog¹

Håndbogen "Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability" er netop evidensbaserede retningslinjer for diagnosticering af psykiske lidelser hos udviklingshæmmede.

Retningslinjerne er baseret på en gennemgang af en lang række forskningsresultater, og disse undersøgelser opgives i bogen. Hvor det har været muligt, er undersøgelserne endvidere kategoriseret i forhold til de fem evidensstyper (man har ikke haft tilstrækkelige oplysninger til at kunne kategorisere alle undersøgelser). For at bevare overblikket begrænser håndbogen sig til brug i forbindelse med udredning og diagnosticering af voksne udviklingshæmmede, og adfærdsforstyrrelser er heller ikke inkluderet.



Det har været formålet med bogen at beskrive de kliniske symptomer på psykiatriske lidelser og her er vægten især lagt på symptomer, som kommer til udtryk anderledes hos udviklingshæmmede end hos ikke-udviklingshæmmede.



andre nervøse eller stress-relaterede tilstande. For hver diagnose gives en beskrivelse af den kliniske fremtræden, og der gives eksempler på spørgsmål, som kan bruges til at klarlægge forekomsten af disse symptomer.

Herefter opstilles retningslinjer for at stille diagnosen og mulige differentialdiagnoser, som man må være opmærksom på. Som nævnt er der også henvisning til den litteratur, afsnittet bygger på. Bagerst i bogen findes et 15 sideres appendiks med de måleredskaber til udredning af psykiatriske lidelser, demens og adfærdsforstyrrelser, der findes på markedet. Et af disse måleredskaber - PAS-ADD - omtales andetstede i bladet.

Bogen er inddelt i 3 hovedafsnit, hvor det første omhandler epidemiologien, herunder forekomst af og risikofaktorer for psykiatriske problemer. Anden del drejer sig om retningslinjer for udredningsproceduren, herunder hvilke områder der skal dækkes, og særlige forhold, man må være opmærksom på, fordi det drejer sig om en udviklingshæmmed person. Tredje del, som udgør hovedparten af bogen, går ind i de enkelte psykiatriske diagnoser. Overordnet inddeles disse i skizofreni, vrangforestillinger, skizoaffektive lidelser, affektive sindslidelser, angstlidelser og



¹ Shoumitro, D., Matthews, T., Holt, G. & Bouras, N. (2001). *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability*. Brighton, Pavilion.
ISBN 1 84196 066 7.

Kunst på



Else Irene Christensen

I hele februar måned (2002) udstiller videnscentret og Oligofreniklinikken billeder malet af Else Irene Christensen, der siden 1994 har været elev på Lyngåskolens Atelier KARAVANA.

Fredag 1. februar åbnes udstillingen ved en lille reception klokken 11-13.

Billederne kan ses på Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning / Oligofreniklinikken,

Tretommervej 1, 2. sal, 8240 Risskov

(nær Psykiatrisk Hospital i Århus)

telefon 77 89 29 93

Else er født i 1953. Gennem sit arbejde i gruppen Atelier KARAVANA har hun lært flere teknikker og har selv udviklet en metode, hun arbejder efter. Hun har ofte flere arbejder igang samtidig, tit over samme tema, og hun husker de teknikker, hun har lært og anvender dem. Else poucerer mange billeder og fordyber sig i sit arbejde og føler en stor glæde derved. Ifølge Atelier KARAVANA's leder Pam Thu har Else gennem årene udviklet sig både personligt og fagligt, og hun identificerer sig som kunstner i gruppen.

kl i n i k k e n

Hendes liste over deltagelse i udstillinger i både ind- og udland og salg af billeder, er lang og rummer blandt andet:

GADEUDSTILLING, Izmir, Tyrkiet 1998.

ART AND SOUL, Very Special Art Festival, Los Angeles 1999.

KUNSTFORENINGEN,

Jydsk Pædagog Seminarium, Århus 1999.

ROSALINDE, Kunstkreds 2000/2001.

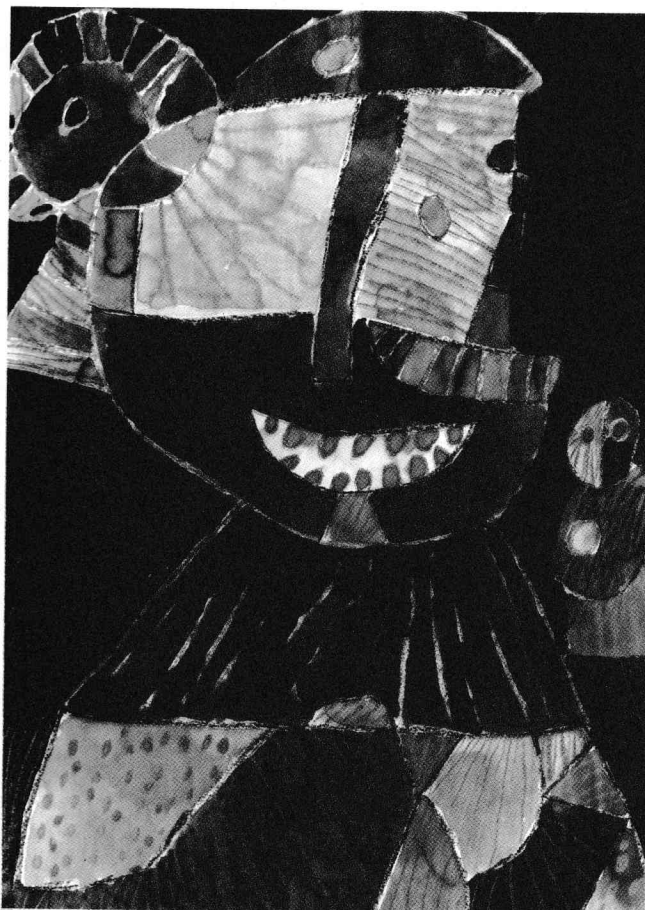
Cencurered Kulturuge-udstilling,

Århus Rådhus, 2001.

Atelier KARAVANA er et skabende værksted og en arbejdsplads for 6 - 7 udviklingshæmmede. Pam Thu, der er leder af værkstedet, skriver, at hver kunstner er unik med hver sin helt specielle og særprægede stilart. De bedste kunstværker bliver udstillet og solgt. Atelier KARAVANA påtager sig desuden bestillingsopgaver som illustrationer af bøger, foldere og postkort.

Atelier KARAVANA har tidligere været omtalt i ViPU Viden, nr. 1, 1999 og kan kontaktes på tlf. 86 10 99 33.

(Henvendelse til Pam Thu).



Else Irene Christensen

Se mennesket først . Se men

NNDR-konference 2001

I dagene 4.-6. oktober deltog Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning i NNDR's (Nordic Network on Disability Research), årlige konference på Danmarks Pædagogiske Universitet i København. Konferencens overordnede tema og titel var 'Disability, Life & Quality'.

Programmet bestod af en række større foredrag og en række mindre sessioner med fremlæggelse af igangværende og afsluttede forskningsprojekter. Det følgende viser nogle kort glimt af, hvad der blev talt om på konferencen.

Under overskriften 'De mentalt hæmmede og normaliseringsperioden' holdt Birgit Kirkebæk et foredrag, der illustrerede, at hvad, der er ualmindeligt, og hvad, der er normalt, defineres forskelligt til forskellige tider. Der kan altså ikke siges at være faste normer for, hvad handicap og normalitet er, men det er noget, som bliver defineret gennem vores tænkning og vores sprogbrug.

Denne tænkning kan udfordres, hvilket Julie Allen fra University of Stirling talte om.

Tænkningen kan udfordres gennem kunst, når det er hæmmede, der er kunstnerne. De såkaldt normale bliver her konfronteret med, at tingene kan være anderledes. På en legende måde udfordres deres ignorance og trivialitet, og det er i virkeligheden denne ignorance og trivialitet, der hæmmer de hæmmede.

Hvis de såkaldt normale skal udfordres i deres normalitet forudsætter det, at de hæmmede bliver synlige. Dette blev synliggjort på konferencen gennem kunsten, da Limfjordsskolen optrådte med deres masketeater. En flot forestilling som viste, at man kan sige meget uden ord. Hvis man ønsker at se mere kunst (malerier og poesi) udført af hæmmede kunstnere, er siden:

www.taconicresources.net/art.htm interessant.

Phil Ferguson (Washington University) har forsket i forholdet mellem handicap og kultur og har spurgt sig selv, om der mon findes en handicap-subkultur? Han er kommet frem til, at man ikke tillægger handicappede en kultur, når man møder dem, ligesom man ikke tillægger deres handlinger samme kulturelle betydninger som andres. Når man møder en handicappet *ser* man ikke kultur, politik, religion, økonomi eller moral - man ser foreksempel ikke en racist. Kulturen begynder

Se mennesket først . Se mennesket først

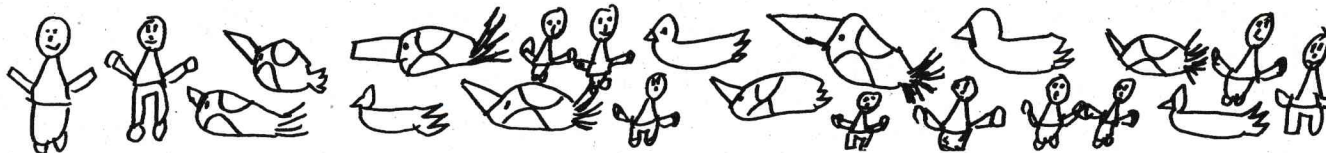
[Af Line Rosenlund Nielsen]

først at flyde ind, når nære omgivelser (eksempelvis forældre) begynder at tolke handlingerne eller adfærden. Hvis man tænker sig, at adfærd er kommunikation, kan udviklingshæmmedes kommunikation blive afhængig af, at der er mennesker omkring dem, der ønsker at forstå - eller tolke - hvad de siger. På denne måde bliver andre mennesker vigtige for, hvem den udviklingshæmmede er.

Phil Fergusons konklusion er, at der ikke er nogen subkultur tilstede, som kan erstatte fraværet af den normale kultur, for udviklingshæmmede. Heri adskiller denne gruppe sig fra foreksempel døvesamfundet og grupper af eksempelvis blinde eller fysisk handicappede. Der er altså ikke nogen subkulturer, der udspringer fra de udviklingshæmmede selv, men der er derimod subkulturer for de, der omgiver de udviklingshæmmede, eksempelvis pårørende grupper og personale.

På konferencen blev der taget udgangspunkt i det, der kaldes den sociale model (i modsætning til den medicinske model). Den sociale model indebærer en vægning af at "se mennesket først". Man skal altså se alle de menneskelige kvaliteter hos et handicappet menneske og ikke have fokus på manglerne. Denne "menneskelige" tilgang minder lidt om det helhedsorienterede syn på psykiatri og udviklingshæmning, som er blevet omtalt i flere af artiklerne fra EAMHMR- konferencen i Berlin. Her har man dog tillige øje for "manglerne" - den psykiske udviklingshæmning, de psykiatriske lidelser og det særlige samspil mellem disse.

Netop forståelsen af disse faktorer må være helt essentiel, og man kan altså ikke nøjes med at se de menneskelige kvaliteter, når det kommer til at handle om at møde og behandle denne særlige målgruppe bedst muligt.



**Psykiatri og udviklingshæmning
- nu og i fremtiden**

Danmark sakker lægevidenskabeligt bagud

Når vaner styrer diagnosen

**Forskning skal gøre en forskel
når de udviklingshæmmede skal med på råd**

Psykoterapi - temaer og tilgange

Når psykoterapien ændrer målet

Når Praksis bygger på det bedste

Kunst på klinikken

Se mennesket først

ViPU Viden udgives af
Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Ansvarshavende redaktør: Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør: Journalist Mette Egelund Olsen

Kopiering kun tilladt på institutioner, der har indgået
aftale med Copy-Dan og kun indenfor de i aftalen
nævnte rammer.

Illustrationerne er produceret af elever på
Atelier-KARAVANA fra Lyngåskolen samt af
Else Irene Christensen, Atelier-KARAVANA.

Tryk: GP-Tryk A/S, Grenaa

ISSN 1399-7475

Bladet udkommer 4 gange om året

ViPU Viden påtager sig intet ansvar for
manuskripter m.m., der er indsendt uopfordret.

ViPU  Viden