

# Nasjonal kompetansetjeneste for psykisk helse og utviklingshemming, NKUP



Hvordan kan personer med utviklingshemming være reelle samarbeidspartnere i behandling / fagutvikling i SHT?

Trine Lise Bakken, fag- og forskningsleder, NKUP, OUS / Førsteamanuensis OsloMet

# Samvalg, selvrapporing og medforskning

## Samvalg: begrep fra 2015, *Shared decision making*

- Generell tre-samtalers modell for samvalg utviklet for helsetjenester. Kan tilpasses til personer med utviklingshemming
- Beslutningsstøtte – ikke implementert i PV / HAB

## Selvrapporing: utredning, miljøfaktorer og hva pasienten trenger har tradisjonelt brukt tredjepartsopplysninger

- Nyere forskning viser at pasientene i langt større grad enn tidligere antatt kan fortelle selv. Unntatt er akutte faser med psykose, depresjon, delir etc.

## Medforskning: Mer aktuelt siste tiåret. Flere norske prosjekter.

- Krever opplæring (som hos alle andre)
- Personer med utviklingshemming rapporterer om svært gode erfaringer med forskningsdeltakelse

# Hvem er pasienten?

Evnenivå, emosjonell modenhet, autisme

Personlig kommunikasjonsnivå

Sensoriske vansker / kognitiv kapasitet

Tema «non grata» (eksempel skole/lekser/....)

Motorisk urolig

Interesser Styrkeområder

# Utredning av psykisk lidelse

Tredjepartopplysninger har vært vanlig

Både PHV og HAB har lent seg mot observasjoner →

I PHV er atferdsekvivalenter er viktig hvis pasienten midlertidig (psykose/alvorlig-dyp depresjon) eller på mer permanent basis kommuniserer vesentlig non-verbalt (alvorlig/dyp UH, ASD)

MEN: de fleste pasientene kan uttrykke seg med ord hvis den som intervjuer legger til rette for det →

Hvem bør snakke med pasienten?

Forskning viser at pasienten har andre opplevelser enn det fag/foreldre observerer

# Hvem er terapeuten?

Fra pasientens synspunkt:

- Er det lurt å snakke med en terapeut (som oftest en psykolog)?
- Er det et forhør?
- Har psykologen gode hensikter?

Våre pasienter har vanligvis ikke kunnskap om psykoterapi fra TV og bøker

Presentere seg med navn, alder etc og interesser

**Ny bok 30. november 2021**



**FAGBOKFORLAGET**

# Pasienterfaring fra PUA

*Jeg føler jeg ble sett her på Dikemark da. Enn det jeg har opplevd tidligere i psykiatrien da.*

*Mye medisiner, medisiner hele tiden. Strengt hele tiden, det var sånn strengt hele tiden. Jeg likte det ikke.*

*Dem sto i det på Dikemark. Dem sto i følelsene mine. Jeg syns det var så godt. Å få roa det ned på et vis. Ikke bare «Nå tar vi belter» eller «Nå tar vi medisin».*

# Behandlingsvalg

SHT: PHV og HAB. Kan pasienter med utviklingshemming velge om de vil mottar behandling og i tilfelle hvilken behandling de foretrekker?

Beslutningsstøtte (alt som medvirker til at pasienten kan ta et informert valg). For personer med utviklingshemming: tillit og tid.

Finnes det valgbare behandlinger?

Vektdyne

Psykoterapi

Hva med atferdsmodifisering? Kan pasienten si «Nei takk. Jeg vil heller ha samtalebehandling og sanseterapi»?

SHT har en lang vei å gå.



# Sam-rapportering PLUO 19 (OsloMet)

*Prosjekt sam-rapportering for brukere med utviklingshemming i kommunale tjenester. En pilot.*

- Brukere med utviklingshemming deltar sjelden (ikke) i dagsrapportering
- Fire deltagerpar i kommunale tjenester; bruker + tjenesteyter skrev dagrapport sammen 5 ganger og svarte på et enkelt spørreskjema etterpå.
- Alle klarte å gjennomføre med tilrettelegging. Brukerne var noe skeptiske. En bruker visste ikke at det ble skrevet rapport.
- Deltagerne var stort sett fornøyd. I ett av bofellesskapene er sam-rapportering innført som fast aktivitet flere ganger i uken.

# Engelsk kreftforskning

*Tuffrey-Wijne og Butler, 2010*; Forskningsprosjekt om kreft og kreftbehandling

*Butler* bidro med flere viktige elementer som ikke hadde påkalt de profesjonelle forskernes blikk.

Mens de neurotypiske forskerne var opptatt av paternalisme og/eller pårørende, spilte *Butler* inn pasientens ønsker om å bli elsket og få god omsorg, samt hensyn til medbeboere i bofellesskap

*Walmsley (2004)* påpeker at det alltid! er personer uten utviklingshemming som finansierer prosjektene og dermed har innflytelse.

# Forskere med utviklingshemming

«VID vitenskapelige høgskole i Sandnes har gjennomført det første forskerkurset overfor personer med utviklingshemming. Kursdeltakerne er nå inspirerte til å bruke kompetansen som medforskere i fremtidige forskningsprosjekt hvor de kan delta i forskningsprosjekter rundt temaer som er viktige for deres liv»

[Forskerkurs for personer med utviklingshemming - VID vitenskapelige høgskole](#)

# Forskere med utviklingshemming



# «Å skape gode hverdagsliv sammen»

Tjenesteutviklingsprosjekt fra 2017. Finansiert av Damm-stiftelsen  
Ledet av Anita Gjermestad ved VID og førsteamanuensis Aud  
Elisabeth Witsø ved NTNU.

Målsetting: å finne ut hvordan personer med utviklingshemming  
kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar i hjemmet, på arbeid  
og på fritiden.

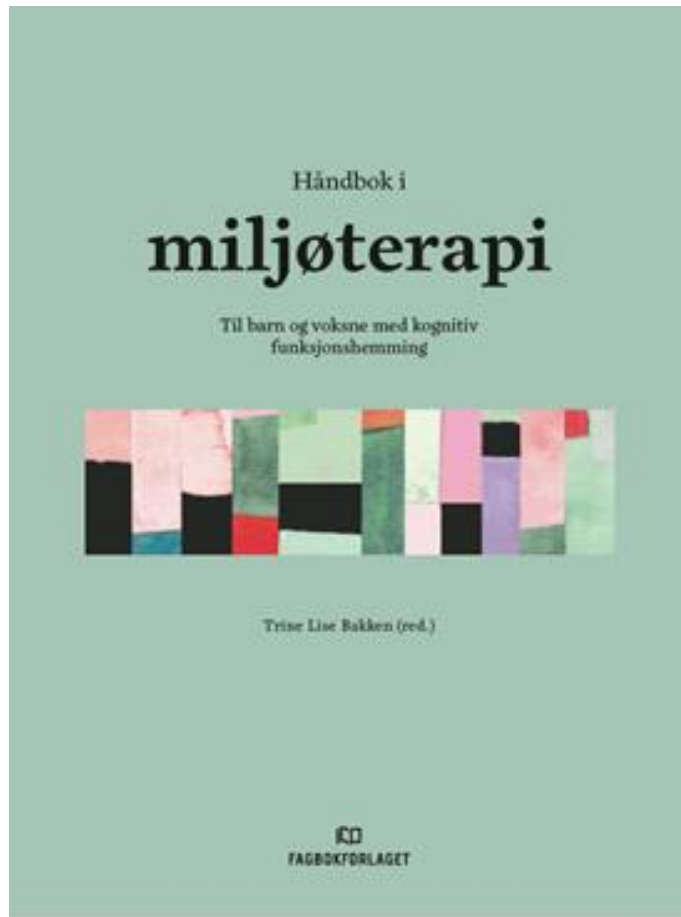
Metode: PAAR-Participatory, Appreciative Action and Reflection  
To grupper med p brukere i hver (Trondheim og Sandnes).

Resultat: Veileder «Å skape gode hverdagsliv» (ligger gratis på  
nettet)

# Å skape gode hverdagsliv, Sandnes-gruppen



# Litteratur med bruker- og pasienterfaringer



# Nettsteder og tidsskrifter etc

- NKUP Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse
- NAKU.no Nasjonal kompetansetjeneste om utviklingshemming (nettsted). Artikler og videosnutter om psykisk helse.
- E-læringskurs om utviklingshemming og psykisk helse: <http://kurs.helsekompetanse.no/psykiske-lidelser>
- SOR Rapport. Tidsskrift for Samordningsrådet for utviklingshemmede (SOR). 6 utgivelser pr. år.
- Tidsskrift for psykisk helsearbeid