Det var utfordrende å forstå og hjelpe Malin



Ukom



"INGEN KAN HJELPE MEG"

Det var utfordrende å forstå og hjelpe Malin

Publisert 19. mars 2024
ISBN 978-82-8465-035-7

Malin hadde en egen evne til å vekke omsorg hos dem hun møtte. Flere strakk seg veldig langt for å hjelpe henne, noen langt utover mandatet de hadde i jobben sin. Det gjorde at hun hadde flere tette personlige relasjoner til noen av de som var nærmest henne i hjelpeapparatet. Likevel ble det vanskelig for et samlet hjelpeapparat å forstå Malins komplekse symptombilde og hvilken hjelp hun trengte. Vi fant flere faktorer som sammen kan belyse noen av årsakene til dette.

En av Malins behandlere ved DPS sa dette om hennes sammensatte tilstandsbilde:

«Skulle hun fått hjelp som virkelig hadde nyttet, som hadde avverget den skjevutviklingen som senere fant sted, måtte denne hjelpen kommet på et langt tidligere tidspunkt i livet hennes. Hjelpeapparatet fanger ikke godt nok opp barn, særlig jenter med utviklingsforstyrrelser som går uoppdaget gjennom en vanskelig oppvekst og opplever smertefulle misforståelser med sine nærmeste. Mange utvikler som følge av dette alvorlig skadet selvbilde, samt en rekke betydelige tilleggslidelser som hver og en bidrar til et vondt liv, kjennetegnet av utenforskap, ensomhet og uheldige mestringsstrategier»

I en alder av 19 år fikk Malin diagnosen Aspergers syndrom (4), som er en autismespekterdiagnose (ADS) (5). Ettersom Malin først fikk diagnosen i voksen alder, må det i oppveksten ha vært vanskelig å gi henne nødvendig tilrettelegging og oppfølging i hverdagen. I ungdomsårene utviklet Malin nedstemthet, angst og spiseforstyrrelse. Hun hadde også en lengre periode med selvskading. Når hun ikke kunne få hjelp fra BUPA hjemme, ønsket hun ingen oppfølging derfra. Det ble ikke initiert noe videre kartlegging av vanskene hennes i kommunen i barne- og ungdomstiden. Foreldrene var bekymret for Malins situasjon.



Illustrasjon. Shutterstock

ASD er en utviklingsforstyrrelse (5) eller en nevroutviklingsforstyrrelse (6), en tilstand som er medfødt og krever ulik grad av oppfølging og tilrettelegging i oppveksten. Når tilstanden ikke avdekkes før i voksen alder, kan det ha vært vanskelig for omgivelsene å forstå og møte personen på en god måte i oppveksten. Rundt 80 prosent av jenter med ASD er udiagnostisert ved 18 års alderen (7). Dette øker belastningen på barnet eller ungdommen og på familien. Det er ikke uvanlig for personer med en utviklingsforstyrrelser å utvikle tilleggstilstander som Malin gjorde. Uten nødvendig forståelse og tilrettelegging i oppveksten øker sannsynligheten for dette (8). Tidlige diagnostiske avklaringer og tiltak ser ut til å være av stor betydning (9). En studie av voksne kvinner med denne diagnosen underbygger dette. Kvinnene i studien sier at de tror livene deres på mange måter kunne ha blitt mye lettere om de hadde fått diagnosen tidligere, slik at de hadde fått oppfølging i oppveksten og inn i voksenlivet (10).

ASD

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er det samme som Autismespekterdiagnose (ASD), og er en betegnelse som brukes om tilstander som hemmer eller forsinker barns utvikling. Det er tilstander som krever tilrettelegging og oppfølging inn i voksenlivet.

Nevroutviklingsforstyrrelse

Nevroutviklingsforstyrrelser er en betegnelse for tilstander hvor utviklingen er forsinket eller avvikende fra tidlig barndom. autismespektertilstander faller inn under denne betegnelsen sammen med eksempelvis ADHD, Tourettes syndrom og språkvansker.

Komplekse tilstander utfordrer hjelpeapparatet

Det ble utfordrende for et samlet hjelpeapparat å håndtere kompleksiteten rundt Malins sammensatte tilstand.

«Dette var en intrikat, sammensatt sak hvor det var veldig mange måter å forstå ting på som gjorde at ingen helt forstod, så alle måtte tenke på egen hånd. Det gjorde at mange fikk forskjellige oppfatninger av hvordan vi kunne hjelpe henne, hvordan er det hun fungerer og hvem skal hjelpe med hva.»

ANSATT VED BOLIG

De som var tettest på henne i hverdagen observerte et fall i funksjonsnivå og en forverring av hennes psykiske helsetilstand, uten å forstå hvordan de kunne hjelpe henne.

Malins symptombilde kunne tolkes på flere måter. Dette åpnet opp for ulike tolkninger uten at tjenesteaktørene samlet seg om en felles forståelse av Malins tilstand og hvilken hjelp hun trengte. Det oppstod i stedet et stort rom for skjønn hvor ulike meninger fikk råde. Flere forsøkte å

forklare årsaken til vanskene hennes ut ifra én tilstand alene, framfor å tenke at hun kunne ha flere tilstander samtidig. En eller flere diagnoser ville uansett aldri fullt ut kunne forklart hele hjelpe- og oppfølgingsbehovet hennes. Det å skape en forståelse av en pasients fungering og oppfølgingsbehov på tvers av diagnoser og tjenester kan være avgjørende for å klare å gi god hjelp. Flere vi intervjuet beskrev avmakt fordi det var fryktelig vanskelig å stå i en hjelperrolle når pasienten har en kompleks tilstand og man ikke lykkes med å gi virksom hjelp. Vi finner at dette skapte frustrasjon hos hjelpere i møte med Malin. Vi finner videre at det å stå alene i oppfølgingen av en pasient som er så vanskelig å hjelpe, forsterket avmaktsfølelsen og preget kvaliteten i kontakten med pasienten negativt.



Illustrasjon. Shutterstock

Opptrappingsplan for psykisk helse (2023-2033) (11) retter søkelys på å styrke tilbudet til personer med langvarige og sammensatte tjenestebehov. Her ønskes det å legge til rette for helhetlige, samtidige og tverrfaglige tjenester fra både kommune og sykehus. I opptrappingsplanen står det at oppfølgingen i dag svikter i overgangen mellom tjenestenivåene.

En sentral del av arbeidet rundt pasienter med komplekse tilstander handler om å kalibrere behandling og tjenester mellom etatene, slik at hjelpen koordineres og tilpasses pasientens behov. Like viktig som helsehjelpen er også omsorgen og miljørettede tiltak som bygger på pasientens interesser og ressurser. Dette kan bidra til meningsfylt innhold i hverdagen og gi pasienten et mål og tro på framtiden. Dersom hjelpen ikke treffer behovet, kan pasientene ende opp i den akutte delen av hjelpeapparatet som ikke har et virksomt behandlingstilbud til dem.

Uenighet om diagnose og behandling skaper usikkerhet hos pasienten og kan påvirke behandlingsforløpet

«Når behandlerne ikke ble enige om diagnosene mine ble jeg veldig usikker og utrygg»

SILJE OM SITT BEHANDLINGSFORLØP

På bakgrunn av at Malin selv og flere i hjelpeapparatet hadde mistanke om utviklingsforstyrrelse, henviste fastlegen henne til utredning ved en poliklinikk som hadde særlig kompetanse på autismespekterdiagnoser. Her ble hun utredet av en spesialist i nevropsykologi. Uenigheten om diagnosen gjorde at hun to år senere ble henvist på nytt for en ny vurdering ved samme poliklinikk. Ved begge anledningene fikk hun diagnosen Aspergers syndrom. Hun kjente seg igjen i mesteparten av den fungeringen som ligger til denne diagnosen, men ikke i alt. Selv om Malin fikk denne diagnosen, er det slik at ulike kombinasjoner av symptomer kan danne grunnlag for samme diagnose. Malin kan også ha hatt trekk som ikke nødvendigvis falt innenfor denne diagnosen, men som var viktige for den individuelle forståelsen av hennes fungering og oppfølgingsbehov. De i helse- og omsorgstjenesten som var tettest på Malin, mente at også andre forhold kunne være årsaken til hennes vansker. Belastningene hun fortalte at hun hadde hjemme, gjorde at flere i behandlingsapparatet tolket hennes symptomer som traumebetinget. Hun hadde et stort behov for oversikt og kontroll over livet og hverdagen. Noen oppfattet dette som tvangspreget, betegnet henne som manipulativ og mente hun hadde en emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse (borderline). Malin ble etter hvert opptatt av hva de skrev om henne i journalene og hvordan de diskuterte henne på møter. Hun valgte å delta på møtene som dreide seg om henne og krevde å lese det de skrev om henne.

Definisjon kompetanse

"Kompetanse blir ofte definert som en sammensetning av kunnskap, forståelse, ferdigheter, egenskaper, holdninger og verdier". Kompetanseutvalget 2020.

Behandler ved DPS, nevropsykolog som satte diagnosen, primærkontakt på bolig og fastlege avklarte ikke den uenigheten som hersket rundt symptombildet, diagnoser og oppfølgingsbehov. Uenigheten førte til at det var ulik forståelse av hvordan Malin skulle møtes og hva hun hadde behov for. Det kan synes som om det var mye oppmerksomhet på å bekrefte eller avkrefte diagnosen framfor å forsøke å enes om en unik forståelse av Malin utover diagnoser som uansett ikke ville kunne beskrive henne og hennes hjelpebehov fullt ut.

Silje beskriver en lignende opplevelse:

«Behandlerne satte diagnosen kun ut ifra det de selv observerte. Jeg var aldri involvert.
Etter inntaksmøtet går jeg inn i journalen og ser hvordan de ser meg denne gangen. … Man blir veldig ofte behandlet som diagnosen sin. Når de tenkte jeg hadde borderline personlighetsforstyrrelse opplevde jeg ofte å bli avvist, overkjørt og nedlatende behandlet»

SILJE I SAMTALE MED UKOM



Illustrasjon. Shutterstock

Behandlerne ved DPS beskriver tidvis godt samarbeid mellom bolig og DPS. Etter hvert ble samarbeidet preget av uenigheten omkring hvordan Malin kunne forstås og møtes. Behandlerne opplever at de ansatte ved boligen er svært engasjerte, men kontakten med dem var preget av at det var uenighet innad i boligen om hva Malin hadde behov for. Dette samsvarer med det de ansatte ved boligen selv sier i intervju. Det var i tillegg uenighet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen om hvorvidt boligen kun skulle gi omsorg eller også behandling. Boligen stod i perioder uten leder og uten fagansvarlig. Det ble derfor vanskelig for de ansatte å bli enige om en felles faglig forståelse i tilnærmingen til Malin.

«Vi følte oss litt som den lille jolla som henger i en tynn snor bak danskebåten – der var vi og holdt på med vårt»

PERSONAL VED BOLIG

De ansatte ved boligen samarbeidet med behandlerne ved DPS om oppfølgingen av Malin, men oppfattet ikke samarbeidet med spesialisthelsetjenesten som likeverdig. De opplevde lite gehør for egne observasjoner av Malins fungering i hverdagen, noe som kunne ha vært viktig i evalueringen av den behandlingen hun mottok.

Uenigheten i hjelpeapparatet kunne dannet utgangspunkt for felles refleksjon rundt mulige årsaker til Malins utfordringer. I stedet resulterte den i større splittelse og ga rom for ulik tolkning av Malins symptombilde og oppfølgingsbehov. Når de som skulle gi Malin omsorg og helsehjelp ikke satte seg ned i fellesskap og drøftet uenigheten fra ulike perspektiv, ble hjelpen hun fikk fragmentert og lite treffsikker. Dette kan også ha bidratt til å forsinke Malins tilgang til virksom hjelp. Det ble problematisk når de som skulle hjelpe henne hadde ulike tilnærminger, og hun flere ganger måtte skifte behandler ved DPS. Det ble uten tvil vanskelig for Malin å forholde seg til å bli møtt med så mange ulike oppfatninger av hva hun trengte. Det kan ha bidratt til å underbygge Malins opplevelse av at ingen kunne hjelpe henne, og at årsaken til dette lå hos henne selv.

Pasienter kan føle seg utrygge når hjelpeapparatet er splittet i sin forståelse. Det kan skape usikkerhet om egen helse, redusert tillit til helsevesenet og om nytten av den behandlingen som

blir tilbudt. Det kan igjen skape emosjonelt stress og forverret fungering, noe som kan påvirke pasientens behandlingsforløp negativt.

Kompetanse om ASD og samtidige psykiske lidelser

Da Malin ble diagnostisert med ASD som ung voksen, møtte hun manglende kompetanse om diagnosen i hjelpeapparatet.

«Det viktigste hadde vært at man hadde hatt god nok kompetanse til å fange opp autismespekterlidelsen veldig mye tidligere, slik at skole og foreldre kunne fått veiledning i å følge opp på en adekvat og god måte. Det man kan lære av denne saken, er at barn trenger tilhørighet – det å føle seg likt. Det er viktig å forebygge utenforskap. Dette er den mest universelle og samtidig spissede forebyggingen som finnes»

BEHANDLER VED DPS

På boligen hadde de fleste ansatte 3-årig helse- eller sosialfaglig bakgrunn. I spesialisthelsetjenesten ble Malin fulgt opp av psykologspesialister. De ansatte i helse- og omsorgstjenestene klarte ikke på en god nok måte å se helheten i Malins hjelpebehov og ga uttrykk for at de ikke hadde god nok kunnskap om ASD.

Den andre pasientinformanten, Silje, forteller også om manglende kompetanse om ASD hos de som skulle forstå og hjelpe henne.

«I perioder uten assistent blir jeg ofte innlagt på DPS for avlastning. Når min kontaktperson der [på DPS] er hun som har et barn med autisme, da har jeg det bra der. Når hun ikke er på jobb, da er det gjensidig vanskelig å samarbeide fordi de andre ikke forstår meg så godt»

SILJE I SAMTALE MED UKOM

Uenigheten rundt diagnoser og fungering hos både Malin og Silje gir inntrykk av at det kan være vanskelig å skille mellom ASD og samtidige psykiske lidelser. Dette finner vi støtte for i en utredning av tjenester til personer med autisme i NOU 1:2020 (8). Rapporten beskriver diagnostikk av psykiske lidelser hos voksne med autisme som krevende. Det framkommer videre at tjenestene ikke har god nok kunnskap til å avdekke og håndtere den kompleksiteten det innebærer å ha autisme kombinert med annen psykisk lidelse.

Personer med autisme er sårbare for å få andre tilleggsvansker. Eksempelvis er forekomsten av psykiske lidelser ti prosent hos barn med ASD mens den er syv prosent i den generelle

barnebefolkningen (12). Også voksne med autisme har en høyere sannsynlighet for å utvikle psykiske lidelser enn den generelle befolkningen (8).

Oppfølgingen av, og kontakten med, personer med autismespekterforstyrrelser må være kunnskapsbasert. De som er i kontakt med målgruppen må ha kompetanse og forståelse om diagnosene og vanlige tilleggsvansker (8).

Ekspertutvalget for tematisk organisering av psykisk helsevern foreslår i rapporten Forenkle og forbedre, en sterkere tematisk organisering av psykisk helsevern for å sikre mer helhetlig fagkompetanse i helseforetakene (13). Utvalget gjør i rapporten oppmerksom på at en for stram tematisk organisering relatert til spesifikke diagnoser alene kan føre til at pasienter med komplekse tilstander risikerer å motta lite målrettet behandling. Utvalget anbefaler derfor at det legges til rette for en kombinasjon av tematisk innhold, generell kompetanse og spesialisert kompetanse (13).

Klinikkledelsen i helseforetaket vi undersøkte sier at det i praksis betyr at det i pakkeforløpene i psykisk helsevern vil være behov for egne forløp eller ytterligere «skreddersøm» for at pasienter med komplekse lidelser skal kunne motta målrettet helsehjelp.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924