

Emosjonell utvikling og emosjonsregulering hos mennesker med utviklingshemming

Trine Lise Bakken, fag- og forskningsleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse, Oslo universitetssykehus

Å håndtere ubehagelige følelser er et vanskelig område for mennesker med utviklingshemming.

Dette gjelder særlig dem som har psykiske hverdagsplager eller en psykisk lidelse. Ved utviklingshemming og andre kognitive funksjonsnedsettelse, som autismespekterforstyrrelse, vil kognitiv regulering av emosjoner være svekket. Miljøterapeutiske intervensjoner, uansett faglig tilnærming, innebærer å vektlegge forståelse av emosjonelle uttrykk og å kunne gi støtte og hjelp til regulering av ubehagelige følelser.



Emosjonell utvikling og diagnosen utviklingshemming

Nyere forståelse tyder på at menneskelig fungering inkluderer både kognitive og adaptive ferdigheter samt emosjonell utvikling og fungering, men emosjonell umodenhet er fremdeles ikke et av kriteriene for diagnosen. Diagnosen stilles fremdeles vesentlig på bakgrunn av vurdering av kognitive funksjonsvansker og vansker med adaptive ferdigheter. Disse vanskene må ha vist seg før fylte 18 år. Utviklingshemming medfører vanligvis nedsatt bruk av språk og begreper, og begrensningene kan forstås i lys av kognisjon og adaptive ferdigheter. Det har vist seg at emosjonell utvikling henger nøye sammen med kognitiv og adaptiv utvikling hos vanlige barn (Stubrud, 2020) og har stor betydning for fungering og samspill mellom personen og omgivelsene.

Hos mennesker med utviklingshemming er det derimot funnet at emosjonell utvikling ligger på et lavere nivå enn kognitiv og adaptiv fungering (Sappok m.fl., 2020).

Emosjonell fungering har stor betydning for å bli forstått i sosiale sammenhenger. Måten vi tolker og gir mening til andres emosjoner på, skjer ut fra vår forståelse av kognitiv fungering og mental alder. Derfor forstår vi et sinneuttrykk hos barn forskjellig fra et sinneuttrykk hos voksne. Ved utviklingshemming og andre utviklingsforstyrrelser kan kognitiv regulering av emosjoner være mangelfullt utviklet og kan derfor ikke forstås ut fra kognitiv fungering alene. Derfor er det sentralt at miljøterapeuter har forståelse for emosjonell utvikling og legger betydelig vekt på å forstå emosjonelle uttrykk, for å kunne gi støtte og hjelp til regulering av emosjoner (Stubrud, 2020).

Emosjonenes funksjon

Ifølge Karl Jacobsen (2011) kan ni emosjoner skilles fra hverandre: glede, sinne, tristhet, frykt, misunnelse, skyldfølelse, interesse, skam og fortvilelse (Jacobsen, 2011). *Følelser* viser til den bevisste og personlige opplevelsen av en emosjon. Emosjoner viser til fysiologiske prosesser som blodtrykk, pulsfrekvens, muskeltonus og hormonell aktivitet. Aktivisering av emosjoner setter oss i stand til handlinger som å flykte, angripe eller stivne til i kroppen; «fight, flight, freeze». Emosjonelle uttrykk kan påvirke kroppslige reaksjoner, og omvendt. Emosjonelle uttrykk kan for eksempel være truende, underkastende, imøtekommende eller trøstende.

Emosjoner motiverer ved å gi impulser til å handle. Emosjoner kan være aktiverende eller hemmende. Frykt, glede og interesse er eksempler på universelle emosjoner som forbindes med aktivisering til å tilnærme seg andre mennesker, også kalt tilnærmingsatferd. Tilnærmingsatferd kan være å ta kontakt med en annen person når en er interessert eller å gjøre seg klar til «kamp» for å møte en trussel. Hemmende emosjoner som skyld, skam, angst og avsky gir impulser til å trekke seg tilbake (Stubrud, 2020).

Emosjonell modenhet

Væremåte (atferd) er sterkt knyttet til emosjonell utvikling og emosjonell fungering spiller en sentral rolle i generell velvære – å ha et godt liv. Begrepet *emosjonell modenhet* innebærer aldersadekvat regulering av følelser og det å kunne gjenkjenne og skille mellom ulike

følelser. Fordi emosjoner hos mennesker til en viss grad er kognitivt kontrollert, kan vi utsette eller moderere emosjonelle uttrykk. For eksempel kan vi fremstå som vanlig på jobb eller i sosiale sammenhenger, selv om vi opplever sterkt ubehagelige følelser som sinne eller frykt. Men graden av dysfunksjonell regulering av emosjoner stemmer ikke alltid overens med graden av kognitive eller adaptive ferdigheter (i hvor stor grad en person mestrer et selvstendig liv), og når vi opplever atferd eller emosjonsuttrykk som utfordrer oss, kan dette ha utspring i umodenhet i den emosjonelle fungeringen.

Kartlegging av emosjonell modenhet

Siden emosjonell utvikling ikke alltid utvikles parallelt med kronologisk alder, kognitiv fungering og adaptiv fungering, kan personer med utviklingshemming fungere emosjonelt svakere enn det grad av utviklingshemming skulle tilsi (Sappok m.fl., 2020). Da kan kartlegging av emosjonelt utviklingsnivå gi viktig informasjon som grunnlag for å gi god hjelp, spesielt med hensyn til å utarbeide gode habiliteringsplaner samt å utvikle terapeutiske fellesskap med kommunale tjenesteytere.

«Skala for emosjonell utvikling – Diagnostikk» (SEED-2) kan brukes for å gjøre en slik kartlegging. SEED-2 er en videreutvikling av kartleggingsinstrumentet SED-S, og dekker emosjonell utvikling fra nyfødtp perioden og opp til 18 år (Tarasova et al., 2022).

SED-S/SEED-2 er utviklet av europeiske spesialister på barns utvikling på tvers av ulike land. En studie av instrumentets

treffsikkerhet ble gjennomført med vanlige barn uten utviklingshemming (Sappok et al., 2019) og med voksne og barn med utviklingshemming (Sappok mfl., 2020). SEED-2 har blitt oversatt til norsk og publisert i 2024 (Hogrefe.no).

For å gjennomføre SEED-2 kreves utdanning innen helse- eller sosialfag. God kunnskap om utviklingspsykologi og utviklingsfaser er avgjørende for å gjenkjenne tegn på lavt emosjonelt utviklingsnivå hos ungdom og voksne med utviklingshemming (Sappok, Zepperitz og Hudson, 2022). Instrumentet består av 240 spørsmål som dekker 6 utviklingsfaser fordelt på 8 ulike emosjonelle domener. Vanligvis skal to ulike nærperso-ner som kjenner personen godt (helst fra ulike arenaer som hjem, skole eller bolig-dagtilbud) intervjues. Dersom det er mulig, bør foreldre/ pårørende være en av informantene, da de oftest kjenner personen best over tid. Personene som intervjues bør få god informasjon om resultatene og hvordan disse kan brukes for å forstå emosjonell atferd og legge grunnlag for tiltak.

«Marie»

«Marie» var 16 år da hun ble henvist til en regional enhet for pasienter med kognitiv funksjonshemming innen psykisk helsevern. Hun hadde hatt en lang vanskelig periode som hadde vart i flere år. Marie har lett utviklingshemming og ble diagnostisert med autismespekterforstyrrelse da hun var 12 år. Fra samme periode hadde hun hatt mange vanskelige opplevelser som i ettertid kan forklares med for høye krav fra omgivelsene. Marie

har et svært godt talespråk og har interesser som historie og norske trekkfugler. På disse områdene er hun svært kunnskapsrik, noe som antagelig har medført at hun har blitt sterkt overvurdert knyttet til både kognisjon og ferdigheter i egenregulering av stress og vanskelige følelser. Det oppsto situasjoner både hjemme hos foreldrene og på skolen hvor hun ble svært sint og ødela gjenstander. Det ble beskrevet hvordan hun «stakk av fra skolen». Flere dager i uken klarte hun ikke å komme tidsnok til skolestart kl. 09.30.

Maries foreldre og søsken var sterkt preget av situasjonen da hun ble innlagt i døgnenhet for psykisk helsevern med spørsmål om psykoselidelse. Ingen alvorlig psykisk lidelse ble avdekket, men Marie viste tegn på lavt stemningsleie (depresjon) og stress. Ingen sterke angstreaksjoner ble avdekket. Det ble imidlertid gjort flere kartlegginger under oppholdet i døgnenhet. Kartlegging av adaptive ferdigheter avdekket et nivå på linje med moderat utviklingshemming – lavere enn grad av utviklingshemming skulle tilsi. Kartlegging av emosjonell utvikling med SED-S viste et generelt emosjonelt modenhetsnivå tilsvarende 4–7 år, men nivået for domenet «nære relasjoner» lå i nivå 1,5–3 år. Disse to kartleggingene ble svært nyttige i planlegging av nye måter å samhandle med Marie på – både i familien og på skolen. Det ble tydelig at hun på noen områder trengte å bli møtt med lavere krav og forventninger enn det som var tilfellet når man kun la evnenivå til grunn for tiltak. Antall skoletimer ble redusert til ca. 2 timer daglig, samt lagt til senere start på dagen. Det var tydelig at time-

antallet på skolen hadde vært høyt i forhold til Maries mestringsnivå (adaptive ferdigheter). Sammen med foreldre og søsken ble samhandlingen endret fra «oppdragelse», som foreldrene tidligere var blitt rådet til fra spesialisthelsetjenesten for barn, til omsorg og trøst – tilsvarende samhandling med et lite barn.

Kombinasjonen av mindre stress knyttet til krav om oppgaveløsning i hverdagen og en samhandlingsform som matchet Maries emosjonelle utviklingsnivå, roet ned situasjonen. Marie fikk tilbake smil, energi og vanskelig atferd forsvant. Familien fikk tilbake sitt tidligere gode samhold og gode stemning. To år senere har det ikke vært noen endring i den gode utviklingen.

Reguleringsstøtte

I eksemplet over ser vi hvordan kartlegging av emosjonelt utviklingsnivå, kombinert med kartlegging av adaptive ferdigheter, ga personen, familien og skolen et godt verktøy for å tilpasse oppgaver og samhandling. Marie fikk reguleringsstøtte istedenfor å bli ansvarliggjort for sine handlinger, det siste noe var prøvd gjennom flere år og bare hadde økt vanskene for både Marie og foreldrene. Maries vansker hadde tidligere blitt tolket som «atferdsvansker» i stedet for som tegn på behov for reguleringsstøtte og en bedre tilpasset skolehverdag.

Skreddersydde intervensjoner basert på emosjonell utvikling kombinert med tilpasninger i miljøet og opplæring av tjenesteytere har vist seg å være effektive når personer med utviklingshemming viser såkalt «atferd som utfordrer». En nyere studie viser at også psykofarmakabruk

kan reduseres når slike tiltak iverksettes (Barrett et al., 2024).

Reguleringsstøtte til personer med utviklingshemming som har lavere emosjonelt utviklingsnivå enn alder og grad av utviklingshemming skulle tilsi, krever at profesjonelle hjelpere kan gjenkjenne atferd som er utløst av mangel-full egenregulering av emosjonelle reaksjoner. Dette kan for eksempel innebære at en person med alvorlig til dyp utviklingshemming som er deprimeret kan bli overveldet hvis hjelpere går fra dem. Når personen ikke klarer å håndtere situasjonen eller «si fra», kan veien være kort til å skrike, smelle med en dør, eller skade seg selv med slag mot hodet.

Referanser

- Barrett, B. F., Wehmeyer, M., Kolb, J., Ostermann, T. & Sappok, T. (2024). Impact of the emotional development approach on psychotropic medication in adults with intellectual and developmental disabilities: a retrospective clinical analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Jacobsen, K. (2011). Utviklingspsykologisk teoretisk ramme. I: E.V. Lunde, B. Lerdal og L.H. Stubrud (Red.). *Habilitering av barn og unge. Tiltak for helsefremming og mestring* (s. 49–62). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sappok, T., Zepperitz, S., og Hudson, M. (2022). *Meeting emotional needs in intellectual disability: The developmental approach*. Hogrefe Publishing GmbH.
- Sappok, T., Došen, A., Zepperitz, S., Barrett, B. F., Vonk, J. mfl. (2020). Standardizing the assessment of emotional development in adults with intellectual and developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(1), 542–551.

Stubrud, L.H. (2020). Om utviklingshemming.
I: T. L. Bakken. *Håndbok i miljøterapi. Til barn
og voksne med kognitiv funksjonshemming*.
Fagbokforlaget.

Tarasova, D., Zepperitz, S., Ronsse, E., Vonk,
J., Zaal, S., Hudson, M. & Sappok, T. (2022).
Social individuation: Extending the scale
of emotional development – Short (SED-S)
for adolescent reference ages. *Research in
Developmental Disabilities*, 128, 104303.

