

Psykisk helse og intellektuell funksjonshemming

– fra fagfolkdominans til bruker-perspektiv og selvbestemmelse

Trine Lise Bakken, Fag- og forskningsleder ved nasjonal kompetansetjeneste for psykisk helse og utviklingshemming, NKUP, Oslo universitetssykehus

Frem til 1900-tallet ble mennesker med alvorlig psykisk lidelse og mennesker med intellektuell funksjonshemming vanligvis sett på som én gruppe – uttrykk som «mentalt tilbakestående» ble brukt om begge grupper. Utfordrende atferd og atferdsvansker er begreper som har blitt brukt – og brukes til dels fremdeles – om symptomer på psykisk lidelse hos mennesker med intellektuell funksjonshemming som ikke selv kan fortelle om symptomer og vansker.

Første august 1995 startet jeg som spesialsykepleier i en regional avdeling for pasienter med utviklingshemming innen psykisk helsevern i daværende Dikemark sykehus, som senere ble en del av Oslo universitetssykehus. Avdelingen ble opprettet på slutten av 1980-tallet for å samle og skrive ut pasienter med utviklingshemming til sine hjemkommuner – i tråd med anbefalinger i ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemming. Fra min tidligere mangeårige erfaring innen akuttpsykiatri kjente jeg igjen symptomer på psykisk lidelse hos et flertall av pasientene i avdelingen. Spesielt angstsymptomer og psykotisk disorganisering (kaotisk væremåte) var fremtredende hos mange. Men ingen av pasientene hadde blitt utredet eller intervjuet om sine psykiske plager. Jeg ble etter hvert svært opptatt av hvorfor pasientene ikke ble utredet – ingen av de ansatte på avdelingen snakket om pasientenes følelser og indre liv, som opplevelser og interesser. Jeg oppsøkte lærere på vernepleierutdanningen på Emma Hjorts hjem i Bærum og spurte om angst og følelser. Jeg fikk til svar at spesielt personer med autismespekterforstyrrelse ikke har følelser – de kalte det «privat atferd». Må si jeg var ganske sjokkert. Dette var i 1996.

Jeg ble såpass engasjert at jeg startet med et hovedfagsprosjekt og deretter en doktorgrad. I 1999 gjorde jeg en intervjustudie med pårørende – og de bekreftet hva jeg hadde observert, at pasientene selv overhodet ikke ble tatt med i beslutninger om behandling og oppfølging.

Utviklingen har heldigvis gått riktig vei siden 1995, da mennesker med intellektuell funksjonshemming ble vurdert ut fra observert atferd, og svært få fagfolk var interessert i følelsene, opplevelsene og interessene deres, og ikke minst personligheten. Jeg har hatt gleden av å samarbeide med brukere med intellektuell funksjonshemming i psykisk helsevern de siste 20 årene. Det har vært uhyre spennende – brukerne har alltid meninger og innspill. De mener noe om så å si alt mulig. De elsker å delta i prosjekter.

Min oppfordring er å samarbeide langt tettere med brukere av tjenester – de kjenner seg selv best. De fortjener bedre enn å bli forstått utenfra. De har behov for å bestemme selv over livene sine. Når de ikke har et språk for å uttrykke seg, bør det være fagfolks oppgave å hjelpe til. Både med å finne ordene og inkludere deres meninger og ønsker i behandling og oppfølging.





NÅ:
BRUKERPERSPEKTIV
SELVBESTEMMELSE
SAMARBEID

TANKER
FØLELSER
MENINGER
BESTEMME
TT LIV