

Maria Juvik

Selvskading hos personer med alvorlig utviklingshemming og autismspekterdiagnose: bruk av ulike tiltak og fagpersoners rolle

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Erik Søndena

Mai 2019

Maria Juvik

Selvskading hos personer med alvorlig utviklingshemming og autismespekterdiagnose: bruk av ulike tiltak og fagpersoners rolle

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Erik Søndena
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

Sammendrag

Bakgrunn: Selvskading er et resultat av faktorer som forhold i miljøet, genetisk utgangspunkt og biologiske betingelser. Selvskading kan være vanskelig å forholde seg til og det kan være vanskelig for tjenesteytere å gi tilstrekkelig hjelp. Som følge av det kan det bli dårligere kontinuitet i tilbudet.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å vise til fagpersoners rolle og hvilke tiltak fagpersoner kan iverksette for å redusere selvskading hos voksne personer som har en alvorlig utviklingshemming og autismespekterdiagnose.

Metode: I denne bacheloroppgaven er det brukt litteraturstudie som metode.

For å belyse oppgavens tema er det utført et systematisk litteratursøk etter vitenskapelige forskningsartikler. Fem artikler er valgt ut.

Resultater: Basert på de fem vitenskapelige forskningsartiklene ble det sammenfattet fire resultater. Disse er: komorbiditet (samtidige sykdommer), individuell tilrettelegging og daglige rutiner, kommunikasjon og fagpersoner sin rolle.

Konklusjon: Sammensatte og komplekse diagnoser som alvorlig utviklingshemming og autismespekterdiagnose øker risikoen for selvskading og andre former for atferd som utfordrer. Derfor er ulike tiltak som individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner og tilpasset kommunikasjon viktige faktorer som fagpersoner må ta hensyn til, og som kan bidra til å redusere selvskading hos denne brukergruppen. Fagpersoners rolle og væremåte er også av betydning for hvordan de kan bidra til å gi den hjelpen som er nødvendig.

Stikkord/nøkkelord: utviklingshemming, autisme, selvskading, fagpersoner, voksne.

Abstract

Background: Self-injury is a result of environmental surroundings, genetics as well as biological conditions. This disorder may introduce challenging difficulties for the health care provider, both to relate to, as well as providing the necessary aid. As a consequence this may lead to a discontinuous and lower quality health care service.

Purpose: The purpose of this paper is to demonstrate the importance of the health care providers role, and what measures they can initiate to achieve a reduction in self-injury amongst adults who have a severe intellectual disability and autism spectrum disorder.

Method: This bachelor's thesis is formed using the method of literature study. A systematic search for scientific research papers has been done to enlighten the topic of the task. Five papers was chosen.

Results: Based on the chosen research papers, four main results was found. Comorbidity, individual arrangements and daily routines, communication and the health care providers role.

Conclusion: Complex diagnosis as severe intellectual disability and autism spectrum diagnosis increases the risk for self-injury and other forms of challenging behaviours. Hence, measures as individual arrangements such as guidance with daily routines and adapted communication are important elements the health care provider must respect and utilise in the work of reducing self-injury amongst his patients. The health care providers role and behaviour are also of importance to how they may provide the required health care service.

Keywords: Intellectual disability, autism, self-injury, care professionals, adults.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING.....	1
1.2 HENSIKT.....	1
1.3 AVGRENSNING AV PROBLEMSTILLINGEN OG BEGREPSAVKLARING.....	1
1.4. OPPGAVENS DISPOSISJON	2
2.0 TEORI.....	2
2.1 ICD-10.....	2
2.2 PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING (F70-F79)	3
2.3 ALVORLIG PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING (F72).....	3
2.4 GJENNOMGRIPENDE UTVIKLINGSFORSTYRRELSER (F84).....	3
2.5 UTVIKLINGSHEMMING OG AUTISME (KOMORBIDITET).....	4
2.6 ATFERD SOM UTFORDRER.....	4
2.7 KOGNITIV OVERBELASTNING	4
2.8 EMOSJONSREGULERING.....	4
2.9 DYSFUNKSJONELL EMOSJONSREGULERING.....	5
2.10 SÅRBARHETSFAKTORER	5
2.11 DIAGNOSTISK OVERSKYGGING	5
2.12 YRKESKOMPETANSE.....	5
2.13 KOMMUNIKASJON	6
2.14 SELVBESTEMMELSE OG TILRETTELEGGING.....	6
2.15 BRUKERORIENTERING OG BRUKERPERSPEKTIV	6
3.0 METODE.....	7
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	7
3.1.1 Kvalitativ data.....	7
3.1.2 Kvantitativ data.....	7
3.2 SØKEPROSESSEN	7
3.2.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	7
3.2.2 Tabell 1.	8
3.2.3 Hvilke databaser var relevante for min problemstilling og hvilke valgte jeg ut?.....	8
3.2.4 Utvikle en søkestrategi.....	8
3.3 GJENNOMFØRING AV LITTERATURSØK.....	9

3.3.1 Kort oppsummering av søkeprosessen.....	9
3.3.2 Søkematrise	11
3.3.3 Å vurdere kvaliteten på artiklene	13
3.4 ANALYSE OG RESULTATER	13
3.4.1 Litteraturmatriser.....	14
Artikkel 1	14
Artikkel 2	15
Artikkel 3	16
Artikkel 4	17
Artikkel 5	18
3.4.2 Sammenfatning av resultater	19
Komorbiditet (samtidige sykdommer).....	19
Individuell tilrettelegging og daglig rutiner	19
Kommunikasjon.....	19
Fagpersoner sin rolle.....	20
4.0 DRØFTING	20
4.1 VIKTIGHETEN AV Å REDUSERE SELVSKADING MED INDIVIDUELL TILRETTELEGGING OG TILPASSET KOMMUNIKASJON.	21
4.2 FAGPERSONER SIN ROLLE I ARBEID MED PERSONER MED ALVORLIG UTVIKLINGSHEMMING OG AUTISMESPEKTERDIAGNOSE SOM SELVSKADER	23
4.3 SAMMENSATTE OG KOMPLEKSE DIAGNOSER ØKER RISIKOEN FOR ATFERD SOM UTFORDRER	24
4.4 METODEDISKUSJON OG FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER	26
5.0 KONKLUSJON.....	27
REFERANSELISTE.....	28

1.0 Innledning

Selvskading er en form for atferd som utfordrer. Selvskading handler om å påføre seg selv fysisk skade ved for eksempel å klype seg selv, slå hodet i noe hardt, sparke eller slå.

Selvpåførte livsstilslidelser som en konsekvens av for eksempel røyking, ernæring eller alkohol omfatter ikke selvskading (Stubrud, 2005 s. 9). Selvskading er et resultat av faktorer som forhold i miljøet, genetisk utgangspunkt og biologiske betingelser. Selvskading er en stor belastning for personer med alvorlig utviklingshemming. Det er også en stor belastning for omgivelsene. Selvskading kan være vanskelig å forholde seg til og det kan være vanskelig for tjenesteytere å gi tilstrekkelig hjelp. Som følge av det, kan det bli dårligere kontinuitet i tilbudet (Løkke & Løkke, 2009, s. 245).

På et kommunalt nivå utgjør atferd som utfordrer de mest vanskeligste og ressurskrevende tiltakene, spesielt i forhold til voksne (Stubrud, 2005 s. 1). Hos mennesker som både har en grad av utviklingshemming og en autismspekterdiagnose, og som selvskader, er det å slå hodet i noe hardt en av de vanligste formene for selvskading (Kahng, Iwata & Lewin, 2002). Konsekvenser av selvskading kan være blant annet brudd, infeksjoner, skader på tenner, skader på øye, arrdannelse og hjernerystelse (Hyman, Fisher, Mercugliano & Cataldo, 1990). I tillegg til fysiske skader på kroppen kan selvskading innebære at det blir brukt mer medikamenter og mye tvang (Løkke & Løkke, 2009, s. 245). Hjemmel for bruk av tvang overfor personer med psykisk utviklingshemming står i helse og omsorgstjenesteloven kap 9 (lov om kommunale helse og omsorgstjenester m.m). I følge § 9-5 i denne loven, er det en lovfestet plikt at andre tiltak skal ha vært forsøkt før det kan brukes tvang og makt. Hensikten og problemstilling med denne oppgaven tar derfor utgangspunkt i denne hjemmel med tilhørende lov.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse betydningen av fagpersoner sin rolle, og hvilke tiltak fagpersoner kan iverksette for å redusere selvskading hos voksne personer som har en alvorlig utviklingshemming og autismspekterdiagnose.

1.3 Avgrensning av problemstillingen og begrepsavklaring

Det finnes mange ulike profesjoner som yter tjenester til mennesker med utviklingshemming og som går under kategorien fagpersoner. Det kan være alt fra sykepleiere, ergoterapeuter,

vernepleiere og leger (Bakken, 2015 s. 15). I denne oppgaven er fagpersoner forbeholdt til vernepleiere. Siden hensikten med studien viser til betydningen av fagpersoner sin rolle og hvilke tiltak som kan være aktuelle for fagpersoner å iverksette for å redusere selvskading hos voksne personer med alvorlig utviklingshemming og autismespekterdiagnose, ligger hovedfokuset i oppgaven på de ulike tiltakene og fagperson sin rolle, og ikke på bruk av tvang og makt. Problemstillingen for oppgaven er dermed:

“Hvordan kan fagpersoner redusere selvskading hos voksne personer som har en alvorlig grad av utviklingshemming og en autismespekterdiagnose”?

På bakgrunn av problemstillingen vil oppgaven være avgrenset til voksne personer over 18 år med alvorlig utviklingshemming og autismespekterdiagnose som mottar kommunale tjenester. Siden autismespekteret består av flere diagnoser, blant annet infantil autisme, atypisk autisme, aspergers syndrom og retts syndrom (WHO, 2000) vil disse diagnosene gå under begrepet autismespekterdiagnose i denne oppgaven. Fremover i oppgaven vil også autismespekterdiagnose bli forkortet til ASD. Mennesker med utviklingshemming som mottar kommunale tjenester blir ofte kalt for brukere (Bakken & Olsen, 2012 s. 17). Det vil det også bli i denne oppgaven.

1.4. Oppgavens disposisjon

Kapittel 2 tar for seg aktuell faglitteratur og forskning som er relevant for problemstillingen og som knyttes til drøftingsdelen. Kapittel 3 viser til litteraturstudie som metode der søke- og analyseprosessen blir beskrevet. I dette kapitlet blir også søkematrise og litteratormatrise lagt frem. I Kapittel 4 er det tre aktuelle temaer som blir drøftet, samt diskusjon av egen metode. Forskningsetiske overveielser vil også bli belyst i dette kapitlet. I kapittel 5 trekkes det en konklusjon for oppgaven. Siste del av oppgaven består av referanselisten.

2.0 Teori

2.1 ICD-10

Norsk helsetjeneste forholder seg til kodeverket ICD-10. ICD-10 brukes for systematisk klassifisering og registrering av sykdommer og beslektede helseproblemer (WHO, 2000).

2.2 Psykisk utviklingshemming (F70-F79)

Psykisk utviklingshemming er en samlebetegnelse for personer med medfødte eller tidlig ervervede kognisjonsvansker (Mæhle, Eknes, Houge, 2011 s. 13). Intellektuelle ferdigheter og praktisk fungering ligger under normalområdet (Bakken, 2015, s.16), men det er store variasjoner i grad av væremåte, kognitiv fungering og behov (Mæhle et al , 2011 s. 13).

Årsakene til utviklingshemming kan oppstå før, under eller etter fødsel og skyldes som regel av tilfeldige forhold som er genetisk betinget eller at organ utviklingen har kommet i feil spor (Mæhle et al, 2011 s. 27). Sosial fungering og evnen til å ta vare på seg selv omtalt som adaptive ferdigheter er også nedsatt. Tilstanden må oppstå før fylte 18 år (Snoek, 2017 s. 184). Somatiske og psykiske lidelser kan forekomme med psykisk utviklingshemming, men ikke i alle tilfeller. Psykisk utviklingshemming deles inn i seks nivåer: lett, moderat, alvorlig, dyp, uspesifikk og andre (WHO, 2000).

2.3 Alvorlig psykisk utviklingshemming (F72)

Ved alvorlig psykisk utviklingshemming ligger IQ på ca 20-34, og den mentale alderen hos voksne tilsvarer 3- 6 år (WHO, 2000). De første leveårene lærer få personer med alvorlig utviklingshemming å snakke. Grunnleggende selvhjelpsferdigheter og tale kan i løpet av skolealderen læres. De kan lære noen få og viktige ordbilder, men som regel kan de ikke lære enkel telling eller alfabetet. Dersom personer med en alvorlig utviklingshemming får omfattende bistand kan de i voksen alder lære seg enkle arbeidsoppgaver, men de har også et stort omsorgsbehov i dagliglivet (Holden, 2009, s. 27).

2.4 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (F84)

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som vil vare hele livet, og som går under kategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i ICD-10. Et stereotyp og repetitivt tanke-og atferdsmønster, markert nedsatt kommunikasjon og nedsatt sosial fungering er tre hovedgrupper av symptomer innenfor autisme (Bakken & Olsen, 2012, s. 18-19). Hoved symptomene er felles for alle mennesker som har en autismspekterdiagnose, men hvordan symptomene arter seg og væremåten rundt symptomene varierer sterkt innenfor de som har en autismspekterdiagnose (Bakken, 2016. s 13-14).

2.5 Utviklingshemming og autisme (komorbiditet)

Svikt i kommunikative og sosiale evner, og kognitive og adaptive funksjoner kan resultere i at personer både vil ha en grad av utviklingshemming og autisme. I tilfellet hvor personer med autisme ikke har en grad av utviklingshemming vil ikke de kommunikative og sosiale evnene rammes i samme grad, men kognitive og adaptive funksjoner vil fortsatt være nedsatt (Stubrud, 2005, s. 3). Forekomsten av både utviklingshemming og autisme er noe usikkert, men det er beregnet å være til ca. 80% (Bakken, & Olsen, 2016, s. 19). En samlebetegnelse for samtidige lidelser er komorbiditet.

2.6 Atferd som utfordrer

Begrepet atferd som utfordrer eller utfordrende atferd, omfatter alle former for atferd som er forstyrrende, skadelig, ødeleggende eller som er uakseptabel på andre måter (Holden, 2009 s. 34).

2.7 Kognitiv overbelastning

Kognitiv overbelastning er et uttrykk for at hjernen er veldig sliten. Kognitiv overbelastning kan forekomme når en person har vært utsatt for emosjonelle belastninger over tid som f.eks redsel, eller har fått for vanskelige og utfordrende oppgaver (Wigaard, 2015, s. 42). Alle hjerner kan bli overbelastet, men personer med utviklingshemming og ASD er spesielt sårbare for kognitiv overbelastning på grunn av medfødte funksjonsavvik som fører til at mange hverdagslige oppgaver kan bli vanskelig. Om en person blir kognitivt overbelastet kan det føre til andre symptomer som sinne, frustrasjon, funksjonsfall, vegring og uro (Wigaard, 2015 s. 58).

2.8 Emosjonsregulering

Emosjonsregulering involverer alle delene av hjernen og er den mest komplekse prosessen i utviklingen. Utviklingen av emosjonsregulering skjer i takt med alderen. Et barn har større behov for ytre regulering enn en voksen. Ytre regulering betyr å ha noen nær seg, som forstår og ser individet, og som kan bistå med å styre emosjonene som f.eks foreldre. Den indre reguleringen øker jo eldre man blir, og gradvis skal man klare å regulere dette selv. Den ytre reguleringen får dermed mindre og mindre funksjon (Jacobsen & Svendsen, 2010 s, 30-34).

2.9 Dysfunksjonell emosjonsregulering

Dysfunksjonell emosjonsregulering innebærer at evnen til å håndtere følelser er dårlig. Personer med utviklingshemming og spesielt personer med en alvorlig grad av utviklingshemming og ASD vil ha utfordringer med å forstå egne følelser og kroppslige reaksjoner. De vil også ha utfordringer med å tolke egne reaksjoner og ha vansker med å forstå og oppfatte hvilke signaler andre mennesker gir. Disse faktorene hemmer utviklingen av god emosjonskontroll (Bakken, 2015, s. 103-104). Mennesker som har en kognitiv svikt har et større behov for ytre regulering. Dersom personer med en kognitiv svikt ikke vil få hjelp til å regulere emosjonene sine kan de oppleve en sterk kroppslig uro, og dette kan med høy sannsynlighet føre til atferd som utfordrer (Jacobsen & Svendsen, 2010. s 34).

2.10 Sårbarhetsfaktorer

Sårbarhetsfaktorer kan deles inn i biologisk sårbarhet, psykologisk sårbarhet og sosial sårbarhet. Personer med utviklingshemming har en økt biologisk sårbarhet fordi de har et nervesystem som tåler mindre stress. I tillegg vil den kognitive svikten medføre at personer med utviklingshemming kan oppleve flere belastninger. Sosial sårbarhet kan for eksempel innebære at personer med utviklingshemming kan få manglende sosial støtte (Gerlach, 2006).

2. 11 Diagnostisk overskygging

Psykisk lidelse som ikke blir oppdaget på grunn av diagnostisk overskygging gjelder spesielt for personer med utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse. Diagnostisk overskygging er et begrep som brukes når endringer i atferden skyldes psykiske vansker, men som blir knyttet til funksjonshemmingen (Bakken, 2015 s. 15). Personer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming har en begrenset mulighet til å formidle hva som plager dem. Opplevelse av angst, fortvilelse og ubehag kan hos mennesker med alvorlig eller dyp utviklingshemming bli formidlet gjennom blant annet selvskadende atferd, motorisk uro eller rop (Bakken & Olsen, 2012, s. 31).

2. 12 Yrkeskompetanse

Yrkeskompetanse består av både relasjonskompetanse og handlingskompetanse. Handlingskompetanse bygger på faktakunnskaper og instrumentelle ferdigheter, mens relasjonskompetanse bygger på etisk refleksjon, relasjonelle ferdigheter og relasjonsforståelse. Handlingskompetanse er sentralt fordi det er ferdigheter og kunnskaper

som gjør deg i stand til å gjøre noe for eller med den andre. Fagfolk som jobber med mennesker må kunne handle, men de må også kunne samhandle. For å gjøre en god jobb må man også forholde seg til den personen det gjelder. En fagperson må forholde seg til det som er det beste for personen, legge til rette for god kommunikasjon og gå inn i en relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 9-12). Man må møte mennesker med respekt og gi individet rett til selvbestemmelse. En dyktig fagperson, i følge Røkenes og Hanssen møter hele mennesket (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 18).

2.13 Kommunikasjon

I alt arbeid med mennesker er kommunikasjon en grunnleggende faktor. Når man utveksler, skaper og gir mening kommuniserer man. Vi kan både kommunisere verbalt og non-verbalt, det vil si både med språk og kroppsspråk. Kommunikasjon kan ses på som en sirkulær prosess der partene som kommuniserer befinner seg i et samspill og som hele tiden gir hverandre tilbakemeldinger. God kommunikasjon handler om å skape et opplevelsesfellesskap, leve seg inn i andres verden, våge å være i situasjoner som føles vanskelige og bygge relasjoner til andre mennesker. I arbeid med mennesker preges kommunikasjonen både av hvilken yrkesrolle man har, men også av hvem man er som person (Røkenes & Hanssen, 2012).

2.14 Selvbestemmelse og tilrettelegging

Selvbestemmelse handler om å kunne bestemme over seg selv og påvirke omgivelsene sine (Bakken, 2015, s. 176). Tilrettelegging av selvbestemmelse er nødvendig. Et flertall av personer med utviklingshemming som mottar kommunale tjenester har en begrenset valgfrihet på ulike områder, som for eksempel hvilke tjenesteytere de skal være sammen med, eller bosted. Før praktisk tilrettelegging kan begynne, må tjenesteytere reflektere og tenke sammen for god tilrettelegging krever en felles forståelse hos de som skal bistå (Bakken, 2015 s. 188).

2.15 Brukerorientering og brukerperspektiv

Brukerens situasjon, interesser og behov skal være grunnlaget for arbeidet, ikke systemet eller fagpersoner sine interesser. Ut i fra et brukerperspektiv må fagpersoner forstå brukerens handlinger, ønsker og forventninger. Brukerne skal oppleve å bli sett på som en aktiv og ansvarlig samarbeidspartner. Brukerne skal bli lyttet til, de skal bli informert og respektert, og de skal ikke bli sett på som et passivt objekt for fagfolkenes ulike tiltak (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 250).

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

Det å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder er en litteraturstudie. Det å systematisere innebærer å innhente litteratur, gå kritisk igjennom litteraturen og til slutt samle det hele (Magnus og Bakketeig, 2000). Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren en god forståelse og en oppdatering av den kunnskapen som allerede befinner seg på det området problemstillingen spør etter. I en litteraturstudie skal man også vise til hvordan man kom frem til kunnskapen (Thidemann, 2015, s. 80).

3.1.1 Kvalitativ data

Når man ønsker å finne svar på hvordan noe foregår, hvordan noen opplever eller hva som betyr noe, kan det være hensiktsmessig å bruke kvalitativ data. Innsamlingen av data kan skje ved f.eks observasjoner og intervjuer. Et kjennetegn ved kvalitativ metode er at man får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter. Dette kalles for dybdekunnskap (Thidemann, 2015 s. 78).

3.1.2 Kvantitativ data

En fordel med kvantitativ data er at den gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2012 s. 112). Målbare enheter gir nøyaktig faktakunnskap og kan ses i tall. For å finne svar på spørsmål som omhandler en viss mengde kan det være hensiktsmessig å bruke kvantitativ data. Et kjennetegn ved kvantitativ metode er at en får et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter, også kalt for breddekunnskap (Thidemann, 2015, s. 77-78).

3.2 Søkeprosessen

3.2.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

For å kunne tydeliggjøre litteratursøket mitt og avgrense mengden av litteratur benyttet jeg meg av inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier (Thidemann, 2015, s. 84). Ved å bruke inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier fant jeg ut av hvilken litteratur som var aktuell for min problemstilling og hvilken litteratur som ikke var det (Aveyard, 2014 s. 76).

Inklusjonskriteriene og eksklusjonskriteriene bidrar til at man ikke mister sporet under

litteratursøkingen (Aveyard, 2014 s. 76). Mine inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier blir vist i tabell 1.

3.2.2 Tabell 1.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Fagfelleverderte artikler.• Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk.• Både kvalitative og kvantitative artikler.• Årstall og tidsrom: helst fra de siste 10-15 årene.• Voksne over 18 år.• Utviklingshemning og autismespekterdiagnose.• Selvskading.• Atferd som utfordrer (utfordrende atferd).	<ul style="list-style-type: none">• Barn under 18 år.• Bare autisme eller bare utviklingshemning.• Ingen publikasjoner eldre enn 10-15 år.• Studier som ikke er fagfelleverderte.

3.2.3 Hvilke databaser var relevante for min problemstilling og hvilke valgte jeg ut?

Etter å ha funnet ut av hvilke kriterier som skulle med i oppgaven orienterte jeg meg om hvilke databaser som kunne være aktuelle for min problemstilling ved å se på databasene sine fokusområder. I hovedsak valgte jeg å bruke databaser som Oria, Google Scholar, ERIC, Cinahl, Norart, SveMed+ fordi de virket mest relevante for min problemstilling.

3.2.4 Utvikle en søkestrategi

I følge Aveyard er det lurt å utvikle en systematisk og grundig søkestrategi etter man har bestemt seg for hva problemstillingen vil være, og etter man har fått et innblikk i litteraturen som vil være nyttig å bruke til problemstillingen. En grundig og omfattende søkestrategi vil bidra til at man finner sentral litteratur og aktuell forskning som har blitt gjort innenfor sitt tema. Dersom man ikke utvikler en systematisk og grundig søkestrategi vil søket være uorganisert og tilfeldig (Aveyard, 2014 s. 74).

Jeg startet med å ta utgangspunkt i problemstillingen min for å prøve å finne relevante og logisk søkeord. Jeg delte opp problemstillingen min i deler for å finne søkeord som kunne passe til delene jeg fokuserte på. Delene i problemstillingen min var: autisme, utviklingshemming, selvskadning, fagpersoner og voksne. Ved å gjøre det slik utviklet jeg en søkestrategi. Å bestemme søkeord og finne ulike kombinasjoner av søkeordene er selve søkestrategien (Thidemann, 2015 s. 87). Jeg benyttet meg også av MeSH (Medical Subject Headings) både i SveMed+ og Cinahl. MeSH er et eget emneordsystem. Emneordsystemene er hierarkiske og har både generelle emneord og mer spesifikke emneord. Slike emneord fungerer som søkeord i databasene og beskriver innholdet i artikler (Thidemann, 2015 s. 87). Emneord systemet i Cinahl heter Cinahl Headings.

Etter å ha utviklet en søkestrategi begynte jeg å tenke på tegnsetting. Jeg brukte trunkering når jeg søkte på ordet utviklingshemming. Trunkering betyr å korte ned på ordet for enten utvide eller begrense søket (Thidemann, 2015 s. 88). Et tegn man kan bruke til trunkering er å sette en * bak ordet. Når jeg brukte trunkering til ordet utviklingshemming forkortet jeg ordet til utviklingshem*. Hensikten min med trunkering var å utvide søket mitt for å få opp artikler som både hadde skrevet “utviklingshemning” og “utviklingshemming”. Det kan være ulike tegn man bruker til trunkering på de ulike databasene.

I tillegg til trunkering brukte jeg “AND” og “OG” for å kombinere søkeordene mine. Ved å bruke “AND/OG” på søkeordene fikk jeg opp referanser på både det første søkeord og det andre søkeord samtidig (Thidemann, 2015 s. 88). I noen databaser måtte jeg tilføye “AND” selv, men som regel kom det opp når man trykket på avansert søk slik det f.eks gjør i Oria.

3.3 Gjennomføring av litteratursøk

3.3.1 Kort oppsummering av søkeprosessen

Jeg startet med å søke etter artikler på norsk i databasene Oria og SveMed+. Jeg søkte også i databasene Norart og Idunn selv om disse ikke står i søkematriksen. Etter å ha brukt to dager på å finne aktuelle artikler som tok for seg både autisme og utviklingshemming la jeg til søkeordet “utfordrende atferd”, men jeg fikk svært få treff. Jeg begynte derfor å søke på engelsk noe som ga betydelig flere treff. Det hadde også noe med hvilken database jeg brukte.

Jeg fikk langt flere treff på Google Scholar enn på f.eks Cinahl selv om jeg brukte de samme søkeordene. Når jeg søkte på engelsk brukte jeg også forskjellige ord til ordet utviklingshemming fordi på engelsk kan man skrive ordet forskjellig, men det har samme betydning. Jeg brukte både ordene intellectual disability og mental retardation når jeg søkte. Det samme gjelder for ordet “utfordrende atferd”. Når jeg søkte på det brukte jeg både challenging behaviour og behavior problems. Etter hvert begynte jeg å legge til ord som “staff” og “self-injury”. Når jeg søkte med ord som self-injury fikk jeg mange treff men når jeg presiserte søkeordene mine fikk jeg færre.

I tillegg til å søke i databaser brukte jeg manuell søking. Det gjorde jeg ved å lese referanselisten til de aktuelle artiklene som jeg fant for å se om de hadde brukt andre artikler som også kunne være aktuelle for min problemstilling.

Det fantes mange artikler som kunne være aktuelle for min problemstilling, men noen av artiklene ble ekskludert fordi de ikke var relevante. For eksempel fant jeg mange gode artikler om mitt tema men som var forbeholdt til barn og unge. Etter å ha søkt mye i de ulike databasene, og etter å ha ekskludert flere artikler ved å skimle gjennom sammendragene, fant jeg til slutt de artiklene jeg ville bruke. Dermed ble søkeprosessen avsluttet og jeg kunne fordype meg i artiklene.

3.3.2 Søkematrise

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall leste sammendrag	Antall artikler utvalgt
03.04.2019	Oria	Autisme, utviklingshem*	“Utviklingshem*, “Norske fagbibliotek”, “OG”	238	5	0
04.04.2019	SveMed+	Autisme og utviklingshem*	“Peer reviewed” “Les online” “Utviklingshem*”	7	1	1
05.04.2019	Oria	Autisme, utviklingshem*, utfordrende atferd”	“Norske fagbibliotek” “Fra fagfelleverderte tidsskrifter”, “OG”	6	5	0
08.04.2019	Google Scholar	Challenging behaviour, autism, intellectual disability, adults	“Fra 2009-2019”	Ca 18 000	10	0
08.04.2019	Cinahl	Challenging behaviour, autism, intellectual disability, adults	“AND”	39	5	0
09.04.2019	Oria	Staff, intellectual disability, autism,	“Norske fagbibliotek”, “Fra fagfelleverderte tidsskrifter”, Årstall:2010-2019,	1984	2	1

		qualitative	engelsk			
10.04.2019	ERIC	Mental retardation, autism, challenging, behaviour, adults	“Peer reviewed only”	788	5	0
12.04.2019	Oria	Mental retardation, autism, challenging behaviour	“Fra fagfelleverderte tidsskrifter” “Artikler” Årstall: 2009-2019 “Norsk fagbiblotek” “Engelsk”	2716	6	1
13.04.2019	Oria	Autism, adults, intellectual disability, challenging behaviour	“Fra fagfelleverderte tidsskrifter” “NTNU universitetbibloteket”	5249	4	1
14.04.2019	Google Scholar	Self-injury, autism, adults, intellectual disability		Ca 16 100	14	0
15.04.2019	Cinahl	Self-injury, autism, adults, intellectual disability,	“AND”	24	4	0
22.04.2019	Oria	Behavior problems, autism, intellectual disability, adults	“Fra fagfelleverderte tidsskrifter”, Norsk fagbibliotek”	10 843	3	1

3.3.3 Å vurdere kvaliteten på artiklene

Når jeg skulle vurdere den faglige kvaliteten på artiklene og hvorvidt artiklene var relevante skumleste jeg som tidligere nevnt sammendraget til artiklene. Jeg sjekket også om det var en artikkel som var fagfellevurdert, om informasjonen var av ny dato (helst ikke eldre enn 10-15 år), hvem artikkelen var skrevet for, og hvilken tidsskrift artikkelen var publisert i. Dette kan være gode punkter å ta utgangspunkt i før man vurderer selve innholdet i artikkelen (Thidemann, 2015 s. 89). Jeg benyttet meg også av en sjekkliste for kvalitativ forskning for å kunne foreta kvalitetsvurderinger. Sjekklisten hentet jeg fra Helsebiblioteket.no. Jeg valgte også å følge IMRaD-strukturen for enklere å finne frem til den informasjonen jeg var på utkikk etter. Som regel er en vitenskapelig artikkel innenfor helsefag og medisin bygd opp ved hjelp av IMRaD-strukturen. IMRaD strukturen samsvarer med forskningsprosessen. IMRaD strukturen består av introduksjon, metode, resultater, analyse og diskusjon. Det er også med en konklusjon (Thidemann, 2015 s. 68).

Jeg leste ikke artiklene fra begynnelse til slutt men jeg leste først sammendraget, så diskusjonen, så introduksjonen, så resultatdelen og til slutt metoden. Dette valgte jeg fordi det opplevdes mer effektivt, og det ga en god oversikt over innholdet i artiklene. Denne måten å lese på fungerte godt fordi flere av mine utvalgte artikler fulgte IMRaD strukturen.

Under lesingen ble det brukt markeringstusj i ulike farger, både for å fremheve viktige poenger i oppgaven, og for å skille mellom tema. For eksempel brukte jeg grønn markeringstusj til metoden og gul markeringstusj til hensikten med studien. Min for-forståelse rundt min problemstilling var med på å forme det jeg leste i artiklene fordi min egen måte å tenke på er med på å skape det jeg oppfatter som virkeligheten (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 153).

3.4 Analyse og resultater

De fem utvalgte artiklene vil bli presentert i en litteraturmatrise hver for seg for å få en bedre oversikt over hensikten, metoden og resultatene. I hver litteraturmatrise er det også en konklusjon som viser til hva de ulike studiene har konkludert med. Resultatene av de fem forskningsartiklene vil bli sammenfattet og utdypet.

3.4.1 Litteraturmatriser

Artikkel 1.

Dato/år	4. september 2017
Referanse	Stubrud, L., Bredesen, L., Larsen, V., Svennevik, C., & Wehler, S. (2017). Økt livskvalitet gjennom økologisk tilpasning; reduksjon i bruk av tvang og makt overfor en person med utviklingshemming og autisme. <i>Tidsskrift for Norsk Psykologforening</i> , 54 (9), 813-820.
Hensikt	Hensikten med denne kassstudien var å vise hvordan den økologiske modellen kan brukes der brukeren har atferd som utfordrer. I tillegg vil studien vise hvordan anvendelse av modellen sammenfalt med forekomsten av atferd som utfordrer, avtok og ga økt subjektivt velvære.
Metode	<p>I denne studien har de brukt et økologisk multi element design for å vurdere å endre miljøet, støtte, utvikle reaktive strategier og for å bedre livskvaliteten. De har brukt tre effektmål: 1. subjektivt velvære, 2. Antall registrerte tiltak som innebar tvang som en konsekvens av atferd som utfordrer og 3. Antall registrerte dirigerende tiltak som ikke innebar tvang(men dersom man ikke hadde grepet inn, ville atferden sannsynligvis utvikle seg til å bli utfordrende og lede til tvangstiltak).</p> <p>Det første effektmålet(subjektivt velvære) ble målt ved å bruke en modifisert utgave av Lancashire Quality of life Profile(LQLP). Det ble også brukt observasjoner til det første effektmålet.</p>
Resultater	Resultatene viser til en betydelig reduksjon i atferden som utfordret og som dermed førte til redusert behov for tvang og makt. Måned registreringene for det første effektmålet(subjektivt velvære) viste lavere score de første 6 månedene etter innføringen av modellen. Etter seks måneder begynte stigningen i subjektivt velvære. I hele perioden etter 13 måneder ble subjektivt velvære målt til gjennomsnittlig. Variasjonen hadde ingen avklart sammenheng med tvangstiltak.
Konklusjon	Gjennom ett år ble det jobbet systematisk med de økologiske faktorene før tiltak med tvang og makt og dirigerende tiltak gikk ned og skåringen av subjektivt velvære økte. Det ble oppnådd betydelig forbedring for brukeren, men studien konkluderer med et stort behov for mer kunnskap og forskning på området.

Artikkel 2.

Dato/år	2018
Referanse	Worthington, R., Patterson, C., & Halder, N. (2018). Working with intellectually disabled autistic individuals- a qualitative study using repertory grids. <i>Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour</i> , 9(1), 22-31.
Hensikt	Hensikten med denne studien er å belyse hvordan omsorgspersoner/fagpersoner tolker, forstår og gir mening om de karakteristikkene som er viktige når de gir omsorg til voksne som har en utviklingshemming og en autismespekterdiagnose basert på deres roller og erfaringer med å jobbe i en omsorgsbolig.
Metode	Dette er en kvalitativ studie der de har brukt en intervjumetode som kalles for Repertory Grid Technique (RGT) for å samle inn data. Studiets utvalg bestod av 10 ansatte som jobbet i et kommunalt fellesskap for personer med utviklingshemming og autisme. I intervjuene ble de 10 deltakerne presentert med forskjellige par av elementer og deretter ble deltakerne spurt om hvilken måte disse elementene var det samme eller det motsatte. Svarene de ga var med på å forme en side av en virkelighetsoppfatning. Deretter skulle deltakerne ta opp den andre siden av virkelighetsoppfatningen. Når den personen som ble intervjuet hadde funnet begge sider av "virkelighetsoppfatningen" ble dette lagt inn i repertory grid.
Resultater	Intervjuene kom frem til 119 virkelighetsoppfatninger som ble kategorisert til ti temaer. Disse ti temaene var: 1. Utføre autisme spesifikke tilpasninger, 2. Tilnærming, 3. Reflekterende og selvbevisst, 4. Sterk forståelse for beboerne/empatisk, 5. Velvillig, 6. Empowerment, 7. Følge planer konsekvent, 8. Selvsikker i sitt arbeid for å gi støtte til beboerne, 9. Evnen til å håndtere stress og 10. Respektfull.
Konklusjon	Det er ingen tydelig konklusjon i denne studien men studien avslutter med å vise til et annet intervju verktøy som er under utvikling av de som har skrevet artikkelen. De viser også til ulike alternative støttende strategier som kan vurderes.

Artikkel 3.

Dato/år	1.Mars 2009
Referanse	Fox, R., Holtz, Casey, A., & Moist, Amie, M. (2009). A Community-based Accommodation Program for Adults with Autism and Mental Retardation. <i>Education and Training in Developmental Disabilities</i> , 44(1), 118-126.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å teste et kommune basert program for fire voksne med autisme, alvorlig eller dyp utviklingshemming og som alle hadde atferds utfordringer.
Metode	Dette er en kvalitativ studie der selve metoden er det kommune baserte programmet. Dette programmet bestod av å lage forutsigbare og høyt strukturerte daglige rutiner for å redusere virkningen av miljøfaktorer som tidligere hadde resultert i atferd som utfordret. Metoden er delt opp i fire underkategorier: atferdsmessige tiltak, personaltrening, deltakere og setting og selve programmet. De ble gjort individuelle tilpasninger til hver deltaker.
Resultater	Etter tre-sju års deltakelse i det kommune baserte programmet så man en signifikant behandlingseffekt for alle fire deltakerne. I løpet av det syvende året med dette programmet hadde alle fire deltakerne fått en 100% nedgang i atferden som utfordret.
Konklusjon	Denne studien konkluderer med at et kommune basert program er en lovende tilleggsbehandling til tradisjonell kognitiv behandling og medisinsk behandling. Dette programmet kan bli iverksatt av omsorgspersonell i kommunen og har en positiv innvirkning på voksne som har utviklingshemming og autisme. Studien viser til at fremtidig forskning som tar i bruk dette programmet bør vurdere å bruke et flertalls basert design på tvers av enkeltpersoner eller innstillinger for å etablere bedre forsknings kontroll.

Artikkel 4.

Dato/år	25. september. 2013
Referanse	Kats, D., Payne., L.,Parlier, M., & Piven, J. (2013). Prevalence of selected clinical problems in older adults with autism and intellectual disability. <i>Journal of Neurodevelopmental Disorders</i> , 5 (1), 27-27.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å undersøke utbredelsen av klinisk relevant oppførsel og medisinske problemer hos amerikanske voksne i alderen 30-59 år med en autismespekterdiagnose og utviklingshemming sammenlignet med amerikanske voksne som bare hadde utviklingshemming.
Metode	Dette er en kvantitativ studie som består av en tverrsnittstudie med både en undersøkende analyse og en replikasjons analyse, som ble utført ved hjelp av NCI (National Core Indicators) med multi statistiske undersøkelser fra 2009-2010 og fra 2010-2011. Det var 4989 og 4261 voksne i alderen 30-59 år med en utviklingshemming som ble undersøkt fra henholdsvis 2009-2010 og til 2010-2011. De to påfølgende årlige prøvene bestod av 438 (9%) og 298 (7%) personer med både en autismespekterdiagnose og utviklingshemming. Variabler ble valgt fra NCI data som utfall, inkludert medisiner for atferdsproblemer, alvorlige eller aggressive atferdsproblemer og utvalgte medisinske forhold.
Resultater	Resultatene i denne studien viser at utbredelsen av selvskading, forstyrrende og destruktiv oppførsel nesten var dobbelt hos voksne med autismespekterdiagnose og utviklingshemming enn bare de med utviklingshemming. Dette ble testet både i 2009-2010 og testet på nytt i 2010-2011 for å sikre konsistens. Resultatene viser også at det var ingen aldersrelaterte ulikheter som ble observert mellom voksne med utviklingshemming og autismespekterdiagnose versus voksne med bare en utviklingshemming. Prøven fra 2009-2010 viste også at utbredelsen av støtte for å håndtere selvskading, forstyrrende og destruktiv oppførsel for de med autismespekterdiagnose og utviklingshemming varierte fra 40-60%.
Konklusjon	Resultatene for denne studien viser til et økt behovet for forskning på området for behandling av alvorlige atferdsproblemer hos eldre personer med utviklingshemming og autisme.

Artikkel 5.

Dato	10. juli. 2008
Referanse	Matson, J., & Rivet, T. (2008). Characteristics of Challenging behaviours in Adults with Autistic Disorder, PDD-NOS, and Intellectual disability. <i>Journal of Intellectual and Developmental Disability</i> , 33(4), 323-329.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å finne kjennetegn ved atferd som utfordret hos voksne personer med en autismespekterdiagnose, utviklingshemming og PDD-NOS(gjennomgripende utviklingsforstyrrelser-eller på annen måte ikke spesifisert). I et utvalg bestående av personer med utviklingshemming og et annet utvalg bestående av personer med både utviklingshemming og autismespekterdiagnose undersøkte de hvilken type atferd som forekom og hvor ofte.
Metode	Dette er en kvantitativ studie der de har brukt et screening instrument kalt ASD-BPA(autism spectrum disorders-behaviour problems for adults). ASD-BPA består av fire faktorer: aggresjon/ødeleggelse, stereotyp atferd, selvskadende atferd og forstyrrende atferd. ASD-BPA brukes for å avgjøre om vurderingen av problematferd målt i frekvens, intensitet, varighet og funksjon er noe man kan argumentere for.
Resultater	Resultatene i denne studien viser at frekvensen av utfordrende atferd økte med alvorlighetsgraden av autistiske symptomer. De største gruppe differansene ble funnet ved selv-skadelig oppførsel(selvskading og svelge ting), stereotyp atferd(repetere ord og kroppsbevegelser), aggresjon/ødeleggelse(slå på ting) og forstyrrende atferd(løpe vekk)
Konklusjon	Atferd som utfordrer hos personer med utviklingshemming og autisme er barrierer for effektiv utdanning, trening og sosial utvikling, og som ofte vedvarer gjennom voksen alder. Dermed bør programmer som er utformet for å rette opp slikt fortsette ut livet for personer som har en utviklingshemming og autisme.

3.4.2 Sammenfatning av resultater

Komorbiditet (samtidige sykdommer)

I studien gjort av Kats et al (2013) viser resultatene at selvskading, forstyrrende og destruktiv oppførsel nesten er dobbelt hos voksne med utviklingshemming og ASD, enn i forhold til bare personer med utviklingshemming. I studien gjort av Matson & Rivet (2008) har de målt utfordrende atferd ut i fra fire kategorier. De fire kategoriene er som nevnt aggresjon/ødeleggelse, stereotyp atferd, selvskading/selvskadende atferd og forstyrrende atferd. Disse fire kategoriene viser en økning av atferd som utfordrer i forhold til alvorlighetsgraden av autistiske symptomer og de største forskjellene viste seg blant annet i selv-skadelig oppførsel.

Individuell tilrettelegging og daglig rutiner

I studien til Stubrud et al (2017) viser de hvordan den økologiske modellen med de seks økologiske faktorene blant annet individuell tilrettelegging bidro til at den utfordrende atferden gikk ned og ga brukeren (John) økt subjektivt velvære. Individuell tilrettelegging i denne studien ble utformet slik at brukeren(John) gikk fra å ha en rigid dagsplan til å kunne få velge mellom ulike aktiviteter og at han kunne velge rekkefølgen på noen av aktivitetene. Studien til Fox et al (2009) viser i sine resultater hvordan et kommune-basert program med fokus på forutsigbarhet og strukturerte daglige rutiner kunne bidra for å redusere miljøfaktorer som tidligere hadde resultert i atferd som utfordret. Hvordan personalet skulle følge brukerne sine daglige rutiner med ulike oppgaver og aktiviteter ble gått igjennom nøye. I studien til Worthington et al (2018) påpeker de ulike og sentrale temaer som er viktige for fagpersoner å tenke over når man skal gi omsorg til voksne personer som har utviklingshemming og ASD, basert på fagpersoners/omsorgspersoners erfaringer og roller med å jobbe i en omsorgsbolig. Et av temaene som kom frem i resultatdelen var å følge planer konsekvent. Her viste de til viktigheten av å følge daglige rutiner.

Kommunikasjon

I studien til Worthington et al (2017) er et av temaene i resultatene tilnærming. Under temaet tilnærming la deltakerne i studien vekt på at man måtte snakke med en rolig og åpen tone, samtidig som man hadde en avslappet kroppsholdning når man pratet med brukerne. I temaet "å utføre autisme spesifikke tilpasninger" la også deltakerne vekt på viktigheten av god kommunikasjon. Her ble det lagt vekt på hvordan kommunikasjonen skulle tilpasses etter

brukerens sitt behov. I studien til Stubrud et al (2017) er tilpasset kommunikasjon en av de økologiske faktorene. Ved at miljøterapeutene brukte et tydeligere og forenklet språk, og brukte ledsagende tegn og kroppsspråk bidro det til at atferden som utfordret gikk ned og ga brukeren (John) økt subjektivt velvære. Det ble også vektlagt å tolke brukeren(John) sitt språklige uttrykk.

Fagpersoner sin rolle

I studien til Worthington et al (2018) er det som nevnt over de ulike temaene de kom frem til som er resultatene. Det tredje tema (resultatet) viser til at fagpersoner må være reflekterende og selvbevisst i sitt arbeid, å ikke være redde for å si fra om det er noe de har gjort “feil”. Noen av deltakerne i denne studien sa at de personene som er flinkeste i teamet er de som klarer å se tilbake på sine feil og være klar over det. Det fjerde temaet (resultatet) som kommer frem i denne studien er at fagpersoner må ha en sterk forståelse for beboerne og de må vise empati. Det de mente med det var at fagpersoner skulle prøve å se brukerens perspektiv og sette seg inn i brukerne sitt ståsted. Det femte temaet (resultatet) de kom frem til var det å være velvillig. Her la deltakerne viktigheten av å vise medfølelse for beboerne. Det sjette temaet(resultatet) tok for seg empowering. Dette teamet (resultatet) viste til det å være tålmodig med brukerne, og ta seg tid til å bryte ned daglige rutiner til mindre oppgaver, og støtte beboerne til å klare de mindre oppgavene. Det åttende temaet(resultatet) viste til viktigheten av å være selvsikker i sitt arbeid med beboerne. Dette innebar at fagpersoner måtte være trygge i det de gjorde. De to siste temaene(resultatene) er resilient og å være respektfull. Det resilient i denne sammenhengen var ment som, og som deltakerne i studien uttrykte, var at fagpersoner måtte kunne “nullstille” seg igjen etter hendelser med atferd som utfordret, og at stress utenfor jobben ikke måtte påvirke fagpersonene når de var på jobb. Det siste temaet(resultatet) var at fagpersoner skulle vise respekt overfor beboerne og tenke over at de er gjest i personen sitt hjem og respektere beboerne sitt privatliv, verdighet og valg.

4.0 Drøfting

På bakgrunn av sammenfatningen av resultatene som er gjort i analysen har jeg kommet frem til tre temaer som skal drøftes. Disse tre temaene er:

1. Viktigheten av å redusere selvskading med individuell tilrettelegging og tilpasset kommunikasjon.
2. Fagpersoner sin rolle i arbeid med voksne personer med alvorlig utviklingshemming og autismspekterdiagnose som selvskader.

3. Sammensatte og komplekse diagnoser øker risikoen for atferd som utfordrer.

I tillegg vil jeg diskutere min egen metode ved denne litteraturstudien.

4.1 Viktigheten av å redusere selvskading med individuell tilrettelegging og tilpasset kommunikasjon.

Når fagpersoner yter tjenester til voksne personer med ASD og alvorlig utviklingshemming med selvskadende atferd er det flere sentrale faktorer å ta hensyn til. Samt krav til å iverksette forebyggende tiltak før det eventuelt fattes vedtak om bruk av tvang og makt jf hol kap 9. Siden studiene til Stubrud et al (2017), Worthington et al (2018) og Fox et al (2009) viser til tiltak som innebærer individuell tilrettelegging i form av å følge daglige rutiner og tilpasset kommunikasjon, er det disse tiltakene som vil bli drøftet. Det er derimot viktig å presisere at disse tiltakene må ses i en sammenheng med andre tiltak som kan være aktuelle. Tiltak som for eksempel innebærer emosjonsregulering og ytre regulering som belyses senere i drøftingen.

Individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner kan settes opp i en dagsplan for å skape forutsigbare og strukturerte rutiner slik det ble gjort i studien til Stubrud et al (2017). Når fagpersoner setter opp dagsplan med brukerne, er det viktig å la brukere selv komme med ønsker og innspill til innholdet i planen. Da blir brukerne inkludert og får muligheten til å være med å bestemme. Det som fagpersoner derimot må ta stilling til er evnenivået til personene. En person som har en alvorlig utviklingshemming og ASD kan ha en svikt i de kommunikative og sosiale evnene i tillegg til svikt i kognitive og adaptive ferdigheter (Stubrud, 2005 s. 3). Det er med andre ord ikke sikkert at en person med slike sammensatte og komplekse diagnoser kan gi uttrykk for hva de ønsker å ha med i en dagsplan eller ikke, men uansett evnenivå kan brukerne ta valg dersom det blir tilrettelagt for det. Det er derfor viktig at fagpersoner klarer å tilpasse kommunikasjonen også fra brukeren sitt nivå. Dette kan for eksempel gjøres ved supplerende kommunikasjonsformer som f.eks tegn til tale, rolltalk og øyestyring.

Kommunikasjon går igjen som en fellesnevner både i studiene gjort av Stubrud et al (2017) og Worthington et al (2018). Det å tilpasse kommunikasjonen etter evnenivå er noe fagpersoner må ta hensyn til og det gjelder kanskje spesielt for mennesker med en alvorlig utviklingshemming og ASD. Å legge til rette for individuelle forutsetninger og kommunisere på en måte som er forståelig er viktig, fordi selv om hovedsymptomene for ASD er felles kan

symptomene være ulike og oppførselen rundt symptomene kan varierer fra individ til individ (Bakken, 2016. s 13-14). Det gjelder også for personer med alvorlig utviklingshemming. Siden personer med alvorlig utviklingshemming og ASD kan ha utfordringer knyttet til kommunikasjon kan fagpersoner for eksempel bruke et tydeligere og forenklet språk, de kan bruke ulike tegn, de kan snakke med en rolig og åpen stemme og de kan ha en avslappet kroppsholdning. Dette er noe som viser seg av å være sentralt når man arbeider med denne brukergruppen og som kommer frem i både studien til Stubrud et al (2017) og Worthington et al (2018). I studien til Stubrud et al (2017) ble det også lagt vekt på å tolke brukeren sitt språklige uttrykk. Det kan være vanskelig for fagpersoner å tolke de språklige uttrykkene fordi det kan føre til at man tolker det brukeren uttrykker på en annen måte enn det brukeren egentlig prøver å gi uttrykk for.

Selv om studiene til Stubrud et al (2017), Fox et al (2009) og Worthington et al (2018) har brukt ulike metoder og har kommet frem til forskjellige tiltak, kan det se ut til at tiltak som individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner og tilpasset kommunikasjon kan være viktig. Studien til Worthington et al (2017) sier ikke noe om selvskading, men viser til ti temaer fagpersoner må tenke over når de gir omsorg til denne brukergruppen der individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner og tilpasset kommunikasjon er sentralt. Det er derfor ikke tilstrekkelig å si at denne studien viser til at tiltak som tilpasset kommunikasjon og individuell tilrettelegging er med på å redusere selvskading, men studiene til Fox et al (2009) og Stubrud et al (2017) viser at slike tiltak kan ha hatt en betydning i reduksjonen av selvskading.

Når det er sagt tar studien til Stubrud (2017) utgangspunkt i bare en person og det som kan være aktuelt for en personen, trenger ikke nødvendigvis å være det for andre. Det kan også være vanskelig å vite hvilke av de økologiske faktorene som virker inn på de endringene de har gjort. Det kan være andre økologiske faktorene enn individuell tilrettelegging og tilpasset kommunikasjon som har spilt inn for å redusere selvskadingen. Dette er noe de som har utført studien er klar over.

I studien til Fox et al (2009) er det totalt bare fire deltakere men som alle fikk en merkbar behandlingseffekt (100% nedgang i atferden som utfordrer) av det kommune baserte programmet. Det må derimot også her ta høyde for at det kan være andre faktorer enn individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner som er årsaken til nedgangen. Denne

studien viser til at et slikt kommune-basert program kan være en tilstrekkelig tilleggshandling til medisinsk behandling og kognitiv behandling. En kan derfor stille seg spørsmålet om dette programmet kan brukes for seg selv, eller om kognitiv behandling og medisinsk behandling er nødvendig. Det er derimot noe som kunne ha vært en egen oppgave, og som videre ikke vil bli diskutert her. Det kommune baserte programmet gikk over flere år og det kan stilles spørsmål rundt hvor mange år en bør holde på med slike tiltak før man eventuelt skal prøve nye. Studien er også fra USA og man må ta høyde for kulturforskjeller. Det samme gjelder for studien til Worthington et al (2018) som er en britisk artikkel. Studien til Fox et al (2009) er i tillegg 10 år gammel, noe man må ta i betraktning fordi det kan ha skjedd endringer i løpet av de siste ti årene.

4.2 Fagpersoner sin rolle i arbeid med personer med alvorlig utviklingshemming og autismspekterdiagnose som selvskader

I studien til Kats et al (2013) viser resultatene at støtte for å håndtere selvskading, forstyrrende og destruktiv oppførsel for personer med ASD og utviklingshemming varierte fra 40-60 %. Denne prosentandelen viser med andre ord at fagpersoner må kunne gi tilstrekkelig hjelp og bistå personene det gjelder, selv om det på mange måter kan være utfordrende å jobbe med personer som selvskader. Som nevnt innledningsvis kan det føre til dårlig kontinuitet i tilbudet dersom de som jobber med denne brukergruppen synes det blir vanskelig å gi hjelp (Løkke & Løkke, 2009, s. 245). Derfor er det vesentlig som faglitteraturen viser til, at fagpersoner som jobber med mennesker må kunne handle, men de må også kunne samhandle (Røkenes & Hanssen, 2012 s.11). Det innebærer at fagpersoner må bruke sin yrkeskompetanse og ta utgangspunkt i både handlingskompetansen og relasjonskompetansen.

Flere av resultatene i studien til Worthington et al (2018) viser til karakteristikk som innebærer at fagpersoner må vise respekt, gi rett til selvbestemmelse, ha medfølelse for beboerne, gi støtte og være empatiske. Dette er noe som samsvarer med relasjonsforståelse, etisk refleksjon og relasjonelle ferdigheter som relasjonskompetansen består av. Fagpersoner burde prøve å jobbe ut i fra et brukerperspektiv og jobbe brukerorientert. Det å kunne se brukerens situasjon, interesser og behov er viktig, og det er på det grunnlaget fagpersoner skal utføre jobben sin. Fagpersoners egne interesser burde settes til side (Røkenes & Hanssen, 2012 s. 250). Det å jobbe brukerorientert og jobbe fra et perspektiv som har brukeren i sentrum, kan ses i en sammenheng med de ti resultatene som kommer frem i Worthington et

al (2018) sin studie. Når det er sagt sier studiene til Worthington et al (2018) og Kats et al (2013) ingenting om de ulike gradene av utviklingshemming, men en kan tenke seg til at slike trekk som blir lagt frem i studien til Worthington et al (2018) er viktig for fagpersoner å tilrettelegge for uansett hvilken grad av utviklingshemming personen har og hvor alvorlig autismspekterdiagnosen er.

Det er bare ti fagpersoner/omsorgsgivere som utgjør Worthington et al (2018) sin studie. I det store bildet er det få personer og man kan vurdere om resultatene som viser seg i denne studien gjelder for alle som gir omsorg til denne brukergruppen. Resultatene i denne studien har blitt samlet inn til ganske generelle temaer, som på ulike måter kan brukes i alt arbeid med denne brukergruppen. Det kan også tenkes at disse resultatene kan være sentrale for andre brukergrupper. Som nevnt i den første drøftingsdelen sier heller ikke denne studien noe om selvskading. Denne studien har heller ingen klare avgrensninger i alder, og snakker om voksne på et generelt nivå. Når det er sagt viser resultatene at dette er sentrale faktorer for fagpersoner å tenke over uansett alder. Dette er også en britisk artikkel som gjør at man må ta høyde for kulturforskjeller også i denne artikkelen.

4.3 Sammensatte og komplekse diagnoser øker risikoen for atferd som utfordrer

Studiene gjort av Kats et al (2013) og Matson & Rivet (2008) understreker at risikoen for atferd som utfordrer øker i takt med sammensatte og komplekse diagnoser. I begge studiene er det en betydelig økning i blant annet selvskading når deltakerne i studiene hadde både utviklingshemming og autisme/autistiske trekk. Selv om det er noe usikkert hvor hyppig autisme opptrer med utviklingshemming er det beregnet til å være ca 80% (Bakken & Olsen, 2016, s. 19).

Det at sammensatte og komplekse diagnoser som utviklingshemming og ASD øker risikoen for selvskading og andre former for atferd som utfordrer, kan sees i en sammenheng med at de kan ha en begrenset mulighet til å formidle hva som plager dem. Grunnet svikt i kommunikative og sosiale evner, samt adaptive og kognitive funksjoner. Derfor kan opplevelse av angst, fortvilelse og ubehag hos disse menneskene bli formidlet gjennom blant annet selvskadende atferd, motorisk uro eller rop (Bakken & Olsen, 2012, s. 31). Det kan også ses i sammenheng med ulike sårbarhetsfaktorer som kognitiv overbelastning, dysfunksjonell emosjonsregulering og diagnostisk overskygging. Dette fordi dersom en person med alvorlig

utviklingshemming og ASD blir kognitivt overbelastet kan det føre til symptomer som sinne, frustrasjon, funksjonsfall, vegring og uro (Wigaard, 2015 s. 58). I forhold til dysfunksjonell emosjonsregulering kan mennesker som har en kognitiv svikt ha vansker med å regulere emosjonene sine, og dersom de ikke får hjelp til å regulere dem kan de oppleve sterk kroppslig uro som med høy sannsynlighet kan føre til atferd som utfordrer (Jacobsen & Svendsen, 2010. s 34). Det kan derfor være viktig for fagpersoner å tenke over at de kan fungere som en ytre regulering for personer med alvorlig utviklingshemming og ASD som selvskader. Ved å få hjelp til å regulere emosjonene sine kan det være at man forebygger selvskading. Dette viser seg også som en av de økologiske faktorene i studien til Stubrud et al (2017) og som kan ha vært med på å redusere selvskadingen hos brukeren (John).

I denne oppgaven fokuseres det ikke på psykiske lidelser i tillegg til alvorlig utviklingshemming og ASD. Når det er sagt kan en mulig årsak til at personer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming og ASD som selvskader, skyldes udiagnostisert psykisk lidelse og psykiatriske symptomer, men som blir forvekslet med at atferden som utfordrer blir knyttet til funksjonshemmingen (Bakken, 2015 s. 15). Det er svært viktig at fagpersoner som jobber med denne brukergruppen er klar over dette begrepet fordi det gjelder spesielt for personer med utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse (Bakken & Olsen, 2012, s. 31).

Det kan derfor med faglitteraturen i bakhånd være tilstrekkelig å si at resultatene til Matson & Rivet (2008) og Kats et al (2013) er gode. For å sikre konsistens (det vil si at det er samme resultater jevnt over) ble studien til Kats et al (2013) testet både i år 2009-2010 og år 2010-2011. Dette bidrar til at resultatene virker mer sannsynlig og det kan med andre ord være tilstrekkelig å si at dette er troverdige resultater. Resultatene i begge disse studiene er svært relevante for min problemstilling fordi de viser at sammensatte og komplekse diagnoser øker risikoen for selvskading. Det er derfor tenkelig at denne brukergruppen vil ha behov for mer hjelp og tiltak for å redusere selvskadingen. Det at begge studiene får så og si samme resultatet viser at flere har funnet ut av det samme, og det er sikrere å si at disse resultatene stemmer når det er to studier som viser det samme, enn om det bare var en.

Når det er sagt er studien til Matson og Rivet (2008) 11 år gammel og man må ta høyde for at det kan ha skjedd endringer i løpet av de årene. Studien til Kats et al (2013) er ikke like gammel, men studien tar ikke for seg voksne personer over 60 år, heller ikke personer fra 18-

30 år, men resultatene viste at det var ingen aldersrelaterte ulikheter som ble observert mellom voksne med utviklingshemming og ASD versus voksne med bare utviklingshemming. Det er derimot noe som blir avgrenset i studien og forklart. Studien til Kats et al (2013) er i tillegg en amerikansk studie med utgangspunkt i ulike stater. Det er derfor viktig å tenke over kulturforskjeller og at både amerikansk kultur og kulturen i de ulike statene kan være annerledes enn den norske kulturen.

4.4 Metodediskusjon og forskningsetiske overveielser

Fremgangsmåten min ved å anvende litteratursøk som metode har sine styrker og svakheter. I denne oppgaven er det utført en grundig analyse av de fem utvalgte forskningsartiklene for å kvalitetssikre resultatene. Flere av resultatene i de utvalgte artiklene kan anvendes i praksis og flere av resultatene virker troverdige. For å underbygge resultatene sin relevans er det blitt brukt flere ulike referanser som kan være tilstrekkelige. Resultatene som kommer frem i artiklene og den utvalgte teorien begrunner og viser til at oppgaven har en klar sammenheng med vernepleierens kompetanseområde. På bakgrunn av inklusjonskriteriene og eksklusjonskriteriene har jeg gjennom søkeprosessen og analyseprosessen forholdt meg til de kriteriene jeg satte opp. Når det er sagt består mine utvalgte artikler både av kvantitative og kvalitative studier. Å presentere likheter og forskjeller i resultatene av både kvantitative og kvalitative studier kan være utfordrende fordi resultatene vises på ulike måter på grunn av forskningsmetodene (Thidemann, 2015, s. 97), men det ville ha vært dumt å utelate relevante artikler på grunn av forskningsmetode.

Ingen av mine utvalgte artikler har et eget perspektiv fra brukerne, noe som kan være en svakhet ved oppgaven fordi det kan være fint å se flere perspektiver. Derimot viser en av mine utvalgte artikler fagpersoner sitt syn, noe som kan være positivt. Det må i tillegg tas i betraktning at fire av fem forskningsartikler er skrevet på engelsk, og det har blitt brukt mye tid på å oversette artiklene slik at det skal stemme med sannheten, men det er ingen garanti for at oversettelsen har blitt feilfri.

Forskningsetiske overveielser er tatt i betraktning underveis i prosessen med å lese artiklene. I studien utført av Stubrud et al (2017) kommer dette tydelig frem ved at brukeren sin mor og verge, samt Sarpsborg kommune har samtykket til fremstillingen av brukeren i kasusstudien. Det er også brukt et fiktivt navn når brukeren blir omtalt i teksten for å ivareta brukeren sin anonymitet. I studien gjort av Worthington et al (2018) fikk deltakerne forhånds informasjon

om studien og fikk deretter valget om å delta eller ikke. I de tre andre artiklene kommer ikke forskningsetiske overveielser tydelig frem noe som er en svakhet med artiklene.

5.0 Konklusjon

På bakgrunn av studiene til Kats et al (2013) og Matson & Rivet (2008) som begge viser en betydelig økning i blant annet selvskading når deltakerne i studiene hadde komplekse og sammensatte diagnoser som utviklingshemming og autisme/autistiske trekk, er det viktig at denne brukergruppen får tilstrekkelig hjelp dersom det er nødvendig.

Individuell tilrettelegging i form av daglige rutiner er et tiltak som går igjen i studiene utført av Worthington et al (2018), Stubrud et al (2017) og Fox et al (2009) og som viser seg å være sentrale for å kunne redusere selvskading hos denne brukergruppen. Å ha strukturerte og forutsigbare rutiner kan være av betydning, og selvbestemmelse i form av at brukerne kan komme med innspill på hva de ønsker og ikke er en nøkkelfaktor. Fagpersoner må derimot se dette i en sammenheng med evnenivået til personene det gjelder.

Tilpasset kommunikasjon er også et tiltak som går igjen i studiene gjort av Stubrud et al (2017) og Worthington et al (2017). Å tilpasse kommunikasjonen kan se ut til å være en viktig faktor som kan bidra til redusere selvskading hos denne brukergruppen ved at f.eks fagpersoner kan bruke ulike tegn, ha en avslappet kroppsholdning, snakke med en rolig og åpen stemme og bruke et tydelig og forenklet språk. Individuell tilrettelegging er også viktig når det kommer til å tilpasse kommunikasjonen fordi symptomene på diagnosene kan arte seg forskjellig fra individ til individ.

Fagpersoner sin rolle og væremåte er av betydning for hvordan de kan bidra til å gi den hjelpen som er nødvendig. Dersom fagpersoner er seg bevisst på hvordan de kan håndtere selvskading hos voksne mennesker med en alvorlig utviklingshemming og autismspekterdiagnose kan det påvirke brukerne i en positiv retning, og dermed redusere selvskading i mer eller mindre grad.

Referanseliste

- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (3.utg). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bakken, T. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: Faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Bakken, T., & Egelund Olsen, M. (2012). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning: Forståelse og behandling*. Oslo: Univsersitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Fox, R., Holtz, Casey, A., & Moist, Amie, M. (2009). A Community-based Accommodation Program for Adults with Autism and Mental Retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(1), 118-126. Hentet 12.04.2019 fra https://www.jstor.org/stable/24233468?seq=1#page_scan_tab_contents
- Gerlach, J., & Psykiatrifonden. (2006). *Depression, symptomer, årsager og behandling*. København: Psykiatrifonden
- Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse-og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet 08.05.2019 fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklister. Hentet 10.04.2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/249212.cms>
- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemning: Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal akademiske
- Hyman, S., Fisher, W., Mercugliano, M., & Cataldo. (1990). *Pediatrics*, 85(3), 437-441. Hentet 25.04.2019 fra: <https://pediatrics.aappublications.org/content/85/3/437..info>
- Jacobsen, K., & Svendsen, B. (2010) *Emosjonsregulering og oppmerksomhet: Grunnfenomener i terapi med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget
- Kahng, S.,Iwata, B.A., Lewin, A.B. (2002). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American Journal of Mental Retardation*, 107(3), 212–221. Hentet 25.04.2019 DOI:[10.1352/0895-8017\(2002\)107<0212:BTOSIT>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0212:BTOSIT>2.0.CO;2)
- Kats, D., Payne., L.,Parlier, M., & Piven, J. (2013). Prevalence of selected clinical problems in older adults with autism and intellectual disability. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 5 (1), 27-27. Hentet 13.04.2019 fra DOI: [10.1186/1866-1955-5-27](https://doi.org/10.1186/1866-1955-5-27)
- Løkke, J., & Løkke, G. (2009) . Selvskading hos mennesker med alvorlig og dyp grad av utviklingshemning. J, Eknes & J, Løkke (Red), *Utviklingshemning og habilitering: Innspill til habiliteringsprosessen*, (s. 245-255). Oslo: Universitetsforlaget.

- Magnus, P., & Bakketeig, L. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Matson, J., & Rivet, T. (2008). Characteristics of Challenging behaviours in Adults with Autistic Disorder, PDD-NOS, and Intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 323-329. Hentet 22.04.2019 fra DOI: <https://doi.org/10.1080/13668250802492600>
- Mæhle, I., Eknes, J., & Houge, G. (2011). *Utviklingshemning: årsaker og konsekvenser*. Oslo: Universitetsforlaget
- Snoek, J., & Engedal, K. (2017). *Psykiatri for helse og sosialfagutdanningene* (4.utg). Oslo: Cappelen Damm akademisk
- Stubrud, L., Bredesen, L., Larsen, V., Svennevik, C., & Wehler, S. (2017). Økt livskvalitet gjennom økologisk tilpasning; reduksjon i bruk av tvang og makt overfor en person med utviklingshemning og autisme. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 54 (9), 813-820. Hentet 04.04.2019 fra: <https://psykologtidsskriftet.no/evidensbasert-praksis/2017/09/okt-livskvalitet-gjennom-okologisk-tilpasning?redirected=1> .
- Stubrud, L. (2015). Bruk av tvang overfor personer med utviklingshemning. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 52 (10), 879-886. Hentet 23.05.2019 fra: <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2015/10/bruk-av-tvang-overfor-personer-med-utviklingshemning>
- Stubrud, L. (2005). *Økologisk bistandsmodell i arbeidet med mennesker med autisme, utviklingshemning og utfordrende atferd* (Vol. Nr 2, 2005, Unipubskriftserier). Oslo: Autisemeenheten, Nasjonalt kompetansesenter for autisme.
- Thidemann, I. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving* (3. utg). Oslo: Universitetsforlaget
- Wigaard, E. (2015). Kognitiv overbelastning. T, Bakken, *Utviklingshemning og hverdagsvansker: Faktorer som påvirker psykisk helse*. (s. 42-59). Oslo: Gyldendal Akademiske
- World Health Organization (2000). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Worthington, R., Patterson, C., & Halder, N. (2018). Working with intellectually disabled autistic individuals- a qualitative study using repertory grids. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 9(1), 22-31. Hentet 09.04.2019 fra:

<https://search.proquest.com/docview/2032683910/fulltextPDF/6E3D34DD2D94889PQ/1?accountid=12870>

