

Økt livskvalitet gjennom økologisk tilpasning

Leif Hugo Stubrud , Lene Bredesen , Vegard Roaldkvam

Larsen , Camilla Svennevik og Simen Wehler²

Økt livskvalitet gjennom økologisk tilpasning

Utviklingshemnings- og autismefeltet har lenge vært dominert av tilnærminger som vektlegger ferdigheter og atferd. Den økologiske modellen inkluderer brukerens omgivelser og retter seg mot å øke livskvaliteten.

Lovgivningen åpner for bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning for å avgrense og hindre atferd som utfordrer omgivelsene. Dette innebærer at det kan brukes fysisk kraft og/eller påvirkning og regulering mot personens vilje. Fagmiljøer har en lovfestet plikt til å tilrettelegge for minst mulig bruk av tvang og makt gjennom å finne andre løsninger (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kapittel 9). I en oversikt fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) (NAKU, 2017) vedrørende forskning om bruk av tvang og makt er det oppført 41 publikasjoner fra 1992 til 2016. De fleste omhandler juridiske, rettsikkerhetsmessige og forvaltningsmessige spørsmål. Under 10 omhandler mer direkte spørsmål om forekomst av utfordrende atferd og tilrettelegging for mindre tvang og makt gjennom intervensjoner og utvikling av andre løsninger. NAKU påpeker i oversikten at det er gjennomført lite forskning, og det er et betydelig behov for mer systematisk kunnskap om andre løsninger.

I denne studien skal vi følge en mann med utviklingshemning og autisme, med atferd som i stor grad utfordrer sine omgivelser. Vi vil vise hvordan intervensjonene overfor ham endret seg fra omfattende fysiske intervensjoner overfor atferden, til vektlegging av hjelp til regulering av emosjoner og opplevd subjektivt velvære.

Hos personer med utviklingshemning er omsorgsmotstand, selvskading og skade mot andre de hyppigst forekommende atferdsformene som fører til bruk av tvang. Dette kom fram i to undersøkelser fra Sør-Trøndelag og Østfold. Omtrent 70 % av personene i undersøkelsene hadde en eller flere psykiske lidelser (Nøttestad & Revis, 2006; Stubrud, 2015). Tvangstiltakene delte seg i to typer, fysisk makt og begrensninger, og forekom totalt sett i likt antall. Det ble imidlertid brukt mer fysisk makt overfor de med alvorlig og dyp utviklingshemning, og mer begrensninger overfor de med lett og moderat utviklingshemning (Stubrud, 2015).

Blant mennesker med utviklingshemning og samtidig psykisk lidelse er forekomsten av atferd som utfordrer, på mellom 6 % og opp til 40 % (Buitelaar, 1993; Harris, 1992; Quershi & Alborz, 1992), viser internasjonale studier. I en norsk studie fant Myrbakk (2008) at 20 % av personer med utviklingshemning og samtidige psykiske lidelser hadde alvorlig utfordrende atferd.

I denne studien skal vi følge en mann med utviklingshemning og autisme med atferd som i stor grad utfordrer sine omgivelser

Alle former for psykiske lidelser kan forekomme hos personer med utviklingshemning (Cooper et al., 2007; Deb et al., 2001; Halvorsen et al., 2014; Smiley et al., 2007). Forholdet mellom utfordrende atferd og psykiske lidelser er sammensatt (Myrbakk & Tetzchner, 2008). I klinisk praksis må man forholde seg til begge størrelser (Nøttestad & Revis, 2006).

Atferd som utfordrer, vil alltid påvirke og være påvirket av måten tjenestetilbudene er utformet på. Uoversiktlige personalgrupper, inkonsistente regler, ignorering av brukernes behov og for store krav om å utføre bestemte handlinger kan føre til at personer med utviklingshemning får større vansker med å kommunisere og forstå (Jacobsen, Bjerkan & Sørli, 2009, Tetzchner, 2003, The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists, 2015).

Studier av atferd som utfordrer, viser at forekomsten i institusjoner er betydelig høyere enn i åpne omsorgsformer. Dette gjelder også omsorgsmiljøer utenfor institusjoner som har de samme kjennetegnene som institusjoner. Slike kjennetegn er mangel på meningsfulle aktiviteter, liten sosial støtte, høy forekomst av fysiske intervensjoner eller tiltak, og lav omsorgsgrad (Carr et al., 2002). The British Psychological Society og The Royal College of Psychiatrists (2015) benevner denne typen av omgivelser *utfordrende miljø* («challenging environment»), mens omgivelser som bygger på det motsatte, kalles *tilpasset miljø* («capable environment»). Tilpassede miljøer er nær forbundet med positiv støtte, utviklingsorientering, ikke-fysiske intervensjoner eller tiltak og orientering mot livskvalitet.

I en oversikt har The British Psychological Society og The Royal College of Psychiatrists (2015) omtalt at tilnærmingen til atferd som utfordrer, er under endring. Tidligere har det vært utviklet metoder som direkte griper inn og endrer atferd. Perspektivet som er under utvikling nå, er indirekte og positivt støttende, vektlegger forståelse av emosjonelle uttrykk og retter seg mot endringer i omgivelsene. De nye tilnærmingene er basert på en økologisk og utviklingspsykologisk forståelse, der fokuset er gjensidig påvirkning mellom brukeren og omgivelsene – omtalt som transaksjonell tilnærming (Sameroff & Fiese, 2000). Økologi innebærer å forstå omgivelsene til brukeren som mer enn bare bruker-hjelper-dyaden. Brukerens omgivelser omfatter også samspill med arenaer som skole, jobb og familie (Bronfenbrenner, 1979, Sameroff, 2009).

Den nye tilnærmingen

Ved seksjon voksenhabilitering ved Sykehuset Østfold har vi utviklet en økologisk modell der hensikten er å klargjøre og endre faktorer i omgivelsene, noe som kan føre til mindre bruk av tvang og makt. Gjennom tidligere studier (Stubrud, 2005; 2015; 2016), eksisterende kunnskap og mange års klinisk erfaring har vi avdekket at en persons problemer, som utfordrende atferd, kan knyttes til en eller flere økologiske faktorer. Modellen består av seks faktorer som skal fremme positiv støtte, utvikling, ikke-fysiske intervensjoner og orientering mot livskvalitet, slik at personens miljø blir mer tilpasset hans/hennes behov. Modellen er presentert og utdypet i et tidligere arbeid (Stubrud, 2016).

Modellen tar utgangspunkt i en forståelse av at personer med utviklingshemning utvikler evnen til å regulere egne emosjoner ved internalisering av kontroll, der ytre fysisk hjelp gradvis blir erstattet av språklig hjelp fra andre, til internalisert egenkontroll (Sameroff, 2009). Dirigerende tiltak, som fysisk hjelp, kan være trinn på veien til utviklingen av internalisert emosjonell kontroll (Sameroff & Fiese, 1990). I tillegg legger modellen til grunn omsorgsbaserte verdier. Den økologiske modellen er sammensatt av seks faktorer. De to første omhandler sosialstrukturelle forhold, de to neste omhandler samspill, og de to siste omhandler verdier. Tabell 1 viser en kortfattet presentasjon av de seks faktorene.

Tabell 1. De økologiske faktorene: observerte problemer og ønsket retning på endringene

De økologiske faktorene	Observerte problemer	Ønsket retning på endring
Stabilitet og lite antall hjelpere	Hyppe skifter av hjelpere og et stort antall hjelpere	Liten og tilpasset gruppe av hjelpere som muliggjør emosjonell støtte og tilknytning
Individuell tilrettelegging	Betydelig innslag av kollektive rutiner og lite tilpassede og strukturerte aktiviteter	Godt tilpasset ønsker om og behov for tjenester og aktiviteter
Tilpasset kommunikasjon	Kommunikasjonen er ikke tilpasset brukerens forståelse og bruk av begreper	Kommunikasjonen er godt tilpasset brukerens språknivå, både forståelse og bruke av begreper
Hjelp til regulering av emosjoner og atferd	Lite oppmerksomhet mot hvordan hjelperens egen atferd kan bidra til reguleringsvansker	Godt tilpasset hjelp til å regulere emosjoner med vekt på lav affektiv tilnærming
Sosial validitet	Liten oppmerksomhet mot at atferdsregulerende metoder må være tilpasset samfunnets og personens normer	Høy grad av oppmerksomhet mot at metoder må være avstemt mot samfunnets og personens normer

De økologiske faktorene	Observerte problemer	Ønsket retning på endring
Handlingsrefleksjon	Liten oppmerksomhet mot at gjennomgang og refleksjon av anvendte tvangstiltak kan øke bevisstheten for å finne andre løsninger	Høy grad av oppmerksomhet mot gjennomgang og refleksjon over praksis

Utviklingshemnings- og autismefeltet har i flere tiår vært dominert av tilnærminger som vektlegger ferdigheter og atferd. Vår kunnskap om brukeres indre liv er svært begrenset. Lite vektlegging av individuelle opplevelser har ledet til at analyser og beskrivelser bygget på negative sider og brukernes mangler (Dykens, 2006).

Vi vet at brukeres subjektive velvære er en viktig motivasjon i sosial utvikling, daglig fungering, og for fysisk og psykisk helse (Jacobsen, Bjerkan & Sørli, 2009; Keith, 2016; King, et al., 2002; Lyubomirsky, Sheldon, & Schkaden, 2005). Livskvalitet er et uttrykk for den enkeltes opplevelse av subjektivt velvære (Næss, 2001), og omfatter fysiske, sosiale og psykiske komponenter. I denne studien har vi brukt livskvalitet som indikator for hvor vellykket endringene har vært. Det er knyttet utfordringer til måling av livskvalitet hos personer med kognitive funksjonsvansker, fordi de i mindre grad kan redegjøre for sine opplevelser (Keith, 2016). Den vanlige metoden for å undersøke livskvalitet er å intervju personene om de er tilfredse, lykkelige og har positive følelser og opplevelser (Næss, 2001; Oliver, Huxley, Bridges & Mohamad, 1996). En alternativ framgangsmåte er å intervju nære personer i stedet for personen selv. Undersøkeren velger ut en eller flere personer som har god kjennskap til personen (Keith, 2016). Den som intervjues, må instrueres i å forsøke å gi uttrykk for brukerens opplevelser og ikke sine egne. Dette vedrører spørsmålet om hva som gir mest valide data om følelser og indre tilstander av selvrapportering versus tredjepersonobservasjoner, spesielt der brukeren ikke kan gi uttrykk for sine opplevelser gjennom verbale redegjørelser. Goode (1997) har påpekt at begge typer data er indirekte indisier på følelsesmessige opplevelser eller tilstander der ingen av dem er mer objektive eller sanne enn den andre. Emosjoner har vanligvis en offentlig side som gjør det rimelig at tredjepersoner kan observere data tilsvarende selvrapportering.

Utviklingen av andre løsninger enn bruk av tvang og makt for å hindre atferd som utfordrer, kan forstås som en konvergens av et faglig spor og et juridisk/rettssikkerhetsmessig spor. Det faglige sporet viser en dreining mot betydningen av transaksjonell og økologisk vektlegging. Det juridiske sporet vektlegger at andre løsninger enn bruk av tvang og makt skal være prøvd og dokumentert.

Denne kasesstudien omhandler én bruker og har som hensikt å vise hvordan den økologiske modellen kan anvendes der brukeren har atferd som utfordrer i så stor grad at hjelperne bruker tvang og makt for å begrense den. Videre skal vi vise hvordan anvendelse av modellen sammenfalt med nedgang i forekomsten av atferd som utfordrer, og bruk av tvang og makt, og økning i subjektivt velvære.

Metode

Kasesstudien er godkjent som en kvalitetssikringsstudie ved Sykehuset Østfold, og er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste. Brukerens mor og verge og Sarpsborg kommune har samtykket til framstillingen.

Deltaker

John (fiktivt navn) var en mann i slutten av 30-årene. Han hadde diagnosene infantil autisme og alvorlig grad av utviklingshemning. I tillegg hadde han generalisert angstlidelse. John var sterkt preget av tvangshandlinger i form av å rette på ting, se på ting på en spesiell måte, ikke kunne gå over streker i gulvet, og lignende. Dette førte ofte til atferd som utfordret: Han selvskadet i form av å slå mot eget hode, sparke seg selv, skalle hodet i knær, mot inventar eller personalet, sparke hardt i gulvet, og skadet andre ved å lugge, slå, sparke eller skalle. Alvorlighetsgraden og hyppigheten var så høy at direkte inngrep i form av betydelig maktbruk måtte til for å hindre store skader og ødeleggelser. John bodde i en kommunal samlokalisert bolig med tre andre med lignende utfordringer. Han flyttet inn der fra foreldrehjemmet da han var vel 20 år. John har helt siden han var førskolebarn, hatt tendenser til å skade seg selv, skade andre og ødelegge gjenstander. Under skolegang og oppvekst har disse atferdsformene vært milde og ikke skapt betydelige utfordringer. Innholdet i skolehverdagen var sterkt regulert og strukturert gjennom dagsplaner og innøvde handlingskjeder, innlært med systematisk bruk av belønning. I 2008/2009 var John innlagt på en sykehusavdeling til behandling. Innleggelsen varte til mars 2009. Ved utskrivelsen og flytting tilbake var vanskene med atferd som utfordrer, betydelige.

Omfanget av atferd som utfordrer, har variert, men tiltok kraftig før det foreliggende arbeidet startet. Det var klart at John var i en negativ utvikling, og det var nødvendig med tiltak som kunne få ned bruken av tvang og makt.

Prosedyre

En fast gruppe på fem miljøterapeuter og en psykolog fra spesialisthelsetjenesten gjennomgikk og diskuterte den økologiske modellens seks faktorer (se tabell 1 og 2) hver fjerde uke, og oftere ved behov. Den økologiske modellen utgjør en bredspektret tilnærming til endringsarbeidet. Modellens faktorer er delvis overlappende og kan være vanskelig å holde atskilt, for eksempel kan det være vanskelig å skille mellom tilpasset kommunikasjon og hjelp til emosjonell regulering. Brukeren introduseres for de forskjellige faktorene på ulike tidspunkt i endringsprosessen. Miljøpersonalet vektlegger faktorene forskjellig alt etter situasjonen. Intervensjonen har mer preg av å være progressiv. Progresjonen er bare løst avklart på forhånd der vi antar at de to første faktorene (se tabell 1) bør endres først. Det er fordi disse to faktorene omfatter strukturelle forhold og vil være grunnleggende for at de øvrige faktorene er til hjelp. Måling av Johns subjektive velvære ga viktig informasjon for valg av rekkefølge. Progresjonen ble avklart i samarbeid mellom de fem miljøterapeutene og psykologen.

Tabell 2. De økologiske faktorene med konkrete endringer

De økologiske faktorene	Konkrete endringer
F1 Stabilitet og lite antall hjelpere	Ingen endring. Det var allerede en stabil og liten gruppe av hjelpere på 17 personer.
F2 Individuell tilrettelegging	En rigid dagsplan ble endret slik at John kunne velge rekkefølge på noen aktiviteter, og kunne velge mellom ulike aktiviteter, for eksempel mellom tur og baking.
F3 Tilpasset kommunikasjon	Språket som miljøterapeutene brukte, ble forenklet og tydeligere i talespråk og ledsagende tegn og kroppsspråk. Det ble også vektlagt å tolke hans språklige uttrykk.
F4 Hjelp til regulering av emosjoner og atferd	En særlig viktig faktor, som besto av at hjelperne skulle opptre rolig og med lav affekt for å forebygge vansker, og ved fysisk inngrep ble dette utøvd med lav affekt og dynamisk hjelp.
F5 Sosial validitet	Dette innebærer at de fysiske inngrepene måtte være så skånsomme og avgrensede som mulig.
F6 Handlingsrefleksjon	Rett etter at fysiske inngrep hadde vært anvendt, gikk de involverte miljøterapeutene detaljert igjennom hva som ble sagt og gjort, for om mulig å finne mindre triggende og mer skånsomme måter å møte brukeren på.

De fire sistnevnte forfatterne av denne artikkelen var miljøterapeutisk personale som sammen med en miljøterapeut til og førstnevnte forfatter brukte rollespill for å lære nye samværsformer

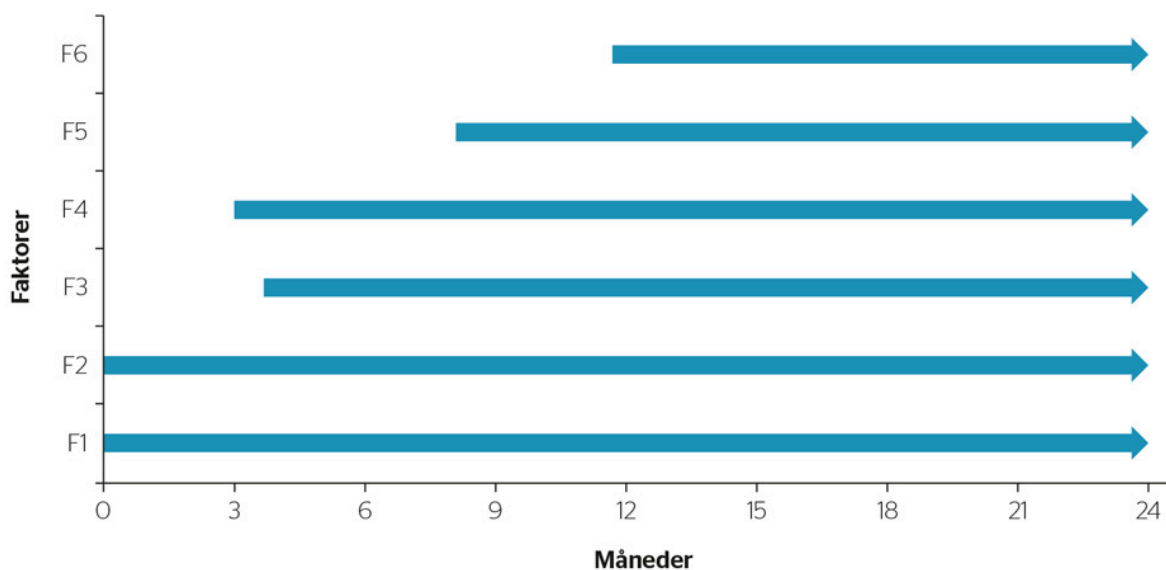
med vektlegging av mindre bruk av tvang og makt og vektlegging av emosjonell og positiv støtte (Hutchinson, Hastings, Hunt, Bowler, Banks, & Totsika, 2014).

Antallet miljøterapeuter var relativt lite og stabilt (F1), slik at det ikke ble foretatt endringer. Johns behov for tilknytningspersoner ble ivaretatt. Individuell tilrettelegging (F2) innebar bedre tilpassede aktiviteter til hans interesser ved at noen aktiviteter ble tatt bort, noen ble flyttet tidsmessig, noen ble omgjort fra fast rutine til hyggelige overraskelser, og vi trakk opp et skille mellom aktiviteter han måtte delta i, og hvilke han kunne velge bort. Tilpasset kommunikasjon (F3) var enklere å få til ved å ha en fast gruppe av hjelpere.

Hjelp til regulering av emosjonelle uttrykk og atferd som utfordrer (F4), ble spesielt grundig gjennomarbeidet. Et viktig moment her var forståelsen av at evnen til å regulere egne emosjoner foregår ved internalisering av ytre kontroll til egenkontroll (Sameroff, 2009). Dette foregikk ved at hjelpen som miljøterapeutene ga, var dynamisk og hele tiden tilpasset Johns egeninnsats. Hvis hans egeninnsats for eksempel avtok, økte miljøterapeutenes hjelp, og omvendt. Et annet moment var å nærme seg John ved å vektlegge lav affektiv styrke, ved å gå stille, snakke rolig og bruke et senket stemmeleie (McDonnell, 2010).

Sosial validitet (F5) innebar større bevissthet om hvordan tiltakene ble oppfattet og tilpasset personen og omgivelsene. Tiltakene burde oppfattes som omsorgsfulle, i motsetning til som en maktkamp. Økt handlingsrefleksjon (F6) innebar en detaljert gjennomgang av tiltakene der det ble brukt tvang og makt, rett etter anvendelse. Miljøterapeutene som hadde utøvd tiltakene, foretok gjennomgangen. Dette ble gjort for å avdekke mulige triggerpunkter for atferd som utfordrer. Figur 1 viser progresjonen i tilretteleggingen, og tabell 2 omtaler endringene.

Figur 1 Intervensjonstidspunkter for de seks faktorene



Tiltakene med tvang og makt

Ved de mindre alvorlige atferdsformene ble John bedt om å sette seg i en bestemt stol og roe seg ned. Det var et tiltak som ikke innebar bruk av tvang. Stolen ble etter hvert et trygt sted for ham. Når dette ikke fungerte og de alvorligere atferdsformene forekom, ble han ført til stolen ved hjelp av to miljøterapeuter, en på hver side. John gjorde da vanligvis aktiv motstand. Han ble holdt tilbake i stolen inntil han falt til ro. Hvert tvangstiltak varte mellom to og 10 minutter.

Instrumenter

Tre effektmål ble anvendt:

- 1 Subjektivt velvære
- 2 Antall registrerte tiltak som innebar tvang som en konsekvens av atferd som utfordrer
- 3 Antall registrerte dirigerende tiltak som ikke innebar tvang, men dersom det ikke ble intervensert, ville atferden sannsynligvis utvikle seg til å bli utfordrende, og lede til tvangstiltak

Det første effektmålet, subjektivt velvære, ble målt ved å bruke en modifisert utgave av Lancashire Quality of Life Profile (LQLP) (Oliver et al., 1996). Måleskalaen er delt inn i sju trinn. Tallverdien én innebærer at det subjektive velværet ikke kan bli verre (sterk grad av mistrivsel, betydelig forekomst av tvangshandlinger, stor grad av uro), og i den andre enden av skalaen er

tallverdien sju, som innebærer at det subjektive velværet ikke kan bli bedre (sterk grad av trivsel/lykkefølelse, avslappet og kontaktsøkende). Tallverdien fire utgjør et midtpunkt med blandet subjektivt velvære (lengre perioder med fin form, kan ha tvangshandlinger uten at det plager ham). Bare den generelle delen av sjekklistens 10 områder ble anvendt. John kunne ikke ta stilling til sitt eget subjektive velvære, så vi valgte å kartlegge det gjennom observerbar atferd og tydelig kroppsspråk. Skåreprosedyren var slik at de to hjelperne som hadde vært sammen med John, skåret hans subjektive velvære gjennom fellesvurderinger.

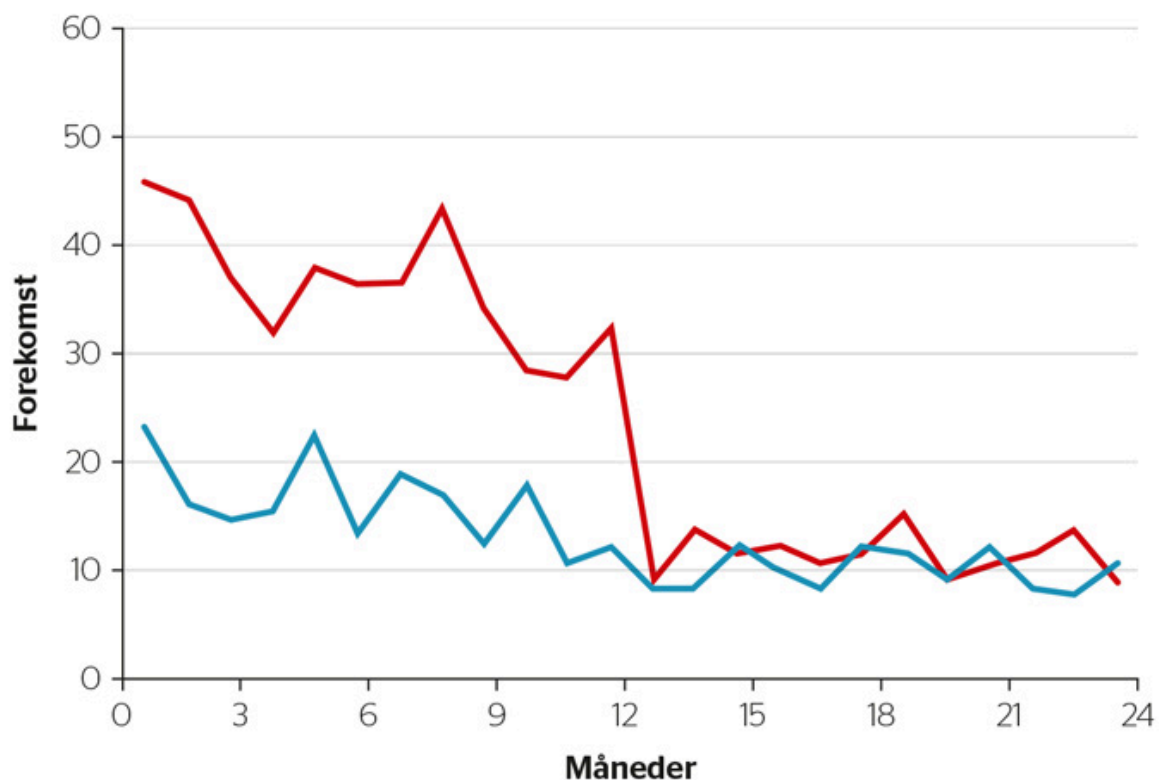
Perspektivet under utvikling nå er indirekte og positivt støttende

Det andre effektmålet var opptelling av antall registrerte tiltak som innebar bruk av tvang. Tiltakene var beskrevet i detalj og overprøvd og godkjent av Fylkesmannen, slik helse- og omsorgstjenesteloven (2011) krever. Vi brukte tvangstiltak hvis han selvskadet, slo seg selv, bet seg selv eller lignende; skadet andre, ved å slå, sparke eller lignende; og ødela gjenstander, ved å kaste gjenstander, eller lignende. Som oftest forekom svakere atferdsuttrykk før de alvorligere atferdsformene, som vi møtte med dirigerende tiltak uten tvang. Disse utgjør det tredje effektmålet.

Resultater

Resultatene er gjengitt i figur 2, som viser antall tiltak med tvang og makt og antall dirigerende tiltak uten tvang. Målt subjektivt velvære er omtalt i teksten.

Figur 2 Antall registrerte tiltak med tvang og makt (blå) og dirigerende tiltak uten tvang (rød) over 24 måneder.



Dataene i figur 1 er fra 2010 til 2012. Arbeidet med innføringen av den økologiske modellen startet ved første tidspunkt i figuren. Fra 2010 startet en svak nedgang i vansker fram til 2011, der nedgangen økte til det stabiliserte seg.

Transaksjonell og økologisk utviklingsteori møter rettssikkerhetskravet om å unngå bruk av tvang og makt

Subjektivt velvære ble målt på mange ulike tidspunkter, dags-, ukes- og månedsregistreringer. Månedsregistreringene i samme tidsperiode viste lave skårer de første seks månedene etter innføring av modellen, i gjennomsnitt 2,5 (*range* 2–3). Stigningen i subjektivt velvære begynte etter seks måneder, og steg til 4, og i hele perioden etter 13 måneder ble den målt til gjennomsnittlig 5,2 (*range* 4–6). Variasjonen har ingen avklart sammenheng med tvangstiltak.

Diskusjon

Hensikten med denne kassstudien var å vise hvordan den økologiske modellen kan anvendes der brukeren har atferd som utfordrer. I tillegg ville vi vise hvordan anvendelse av modellen sammenfalt med at forekomsten av atferd som utfordrer, avtok, og ga økt subjektivt velvære.

Resultatene viser hvordan modellen ble anvendt ved at miljøterapeutene og psykologen gjennomgikk og drøftet regelmessig atferd som utfordret, og hvilke endringer av de økologiske faktorene som syntes hensiktsmessig for å endre omfanget og intensiteten av den utfordrende atferden. Det ble systematisk drøftet hva som kan bidra til å forbedre Johns subjektive velvære.

Progresjonen i endringene fulgte analyser av de økologiske faktorene. Dette ble tilpasset brukerens utfordringer og målinger av livskvalitet. Retningen på endringene fulgte oversikten over faktorene.

Registrerte endringer viste at tiltak med tvang og makt og dirigerende tiltak gikk betydelig ned samtidig som det ble satt inn systematisk arbeid med å forbedre de økologiske faktorene.

Målingene av subjektivt velvære gikk samtidig opp.

Den økologiske modellen ble utarbeidet (Stubrud, 2016) som en konkretisering av kravet om at fagmiljøer som yter tjenester overfor brukere med utviklingshemning, har en plikt til å forsøke å utvikle andre løsninger enn fortsatt bruk av tvang og makt. Dette er det konvergente punktet der det faglige sporet møter det juridiske og rettssikkerhetsmessige sporet – der transaksjonell og økologisk utviklingsteori møter rettssikkerhetskravet om å unngå bruk av tvang og makt.

Resultatene fra en studie av Jacobsen, Bjerkan og Sørli (2009) har samme utviklingsteoretiske utgangspunkt, men ikke den samme vektleggingen av tvang og makt og rettssikkerhet som vår studie. Studien til Jacobsen, Bjerkan & Sørli (2009) har ikke i samme omfang forhåndsdefinerte intervensjonsfaktorer. Vår studie har seks forhåndsdefinerte faktorer. Begrunnelsen for dette er det lovmessige kravet som følger av helse- og omsorgstjenesteloven (2011), som pålegger helsepersonell å utvikle andre løsninger enn tvang og makt. Det blir derfor særlig viktig å peke på hva som kan være virksomme faktorer og gjøre tilnærmingen bredspektret. Vektleggingen av å måle livskvaliteten understreker viktigheten av å gjøre seg kjent med den indre tilstanden til brukeren.

Arbeidet med forbedring av de økologiske faktorene forutsetter et godt organisert tjenestetilbud. Dette innebærer en avklart lederrolle, gode informasjonssystemer og tydelig arbeidsfordeling (Brady, Fong, Waninger & Eidelman, 2009).

Vårt mål med den økologiske modellen er å bidra til å øke kunnskapsbasen (NAKU, 2017) om å optimalisere samspillet mellom hjelpere og brukere med utviklingshemning og atferd som utfordrer, ved å klargjøre faktorer som kan bidra til å redusere bruk av tvang og makt. Dersom flere studier viser at modellen har empirisk støtte, vil den fylle et behov for å skape bedre tjenester til brukere. Imidlertid er det flere forhold som ikke er godt nok forklart ennå. Dette gjelder blant annet en nærmere avklaring av i hvilken rekkefølge faktorene bør settes, eller om alle faktorene skal settes inn samtidig for å påskynde endringen. Videre vil det være vesentlig å få avklart den relative betydningen hver enkelt faktor har. Det vil også være sentralt å frambringe kunnskap om varigheten av endringene, og eventuelle betingelser som kan øke varigheten.

Metodiske begrensninger

Den største metodiske begrensningen er utfordringen med å isolere hvilke faktorer som virker inn på endringene. Det kan også innvendes at vi ikke vet sikkert om noen av faktorene virket inn på endringene. Det er ikke brukt et design som gir god kontroll med dette. Kasusstudier har andre styrker enn å vise god kontroll. Først og fremst gir kasusstudier bred informasjon over livsbetingelser og livsløp for en person (Svartdal, 2015).

Konklusjon

John var en mann med autisme, alvorlig utviklingshemning og betydelige problemer med atferd som utfordret omgivelsene. Det ble arbeidet systematisk med økologiske faktorer over et år før tiltak med tvang og makt og dirigerende tiltak gikk ned og skåring av subjektivt velvære økte. Det ble oppnådd betydelig forbedring.

Den transaksjonelle og økologiske teoriforståelsen som ligger til grunn for de økologiske faktorene, vektla den dynamiske tilnærmingen. Vi arbeidet kontinuerlig med å tilpasse hjelp til mannens egen evne til emosjonell og atferdsmessig regulering. Det er behov for betydelig mer forskning og systematisk kunnskap på dette feltet.

Referanser

Brady, L., T., Fong, L., Waninger, K., N. & Eidelman, St. (2009). Perspective on leadership in organizations providing services to people with disabilities: A exploratory study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 5, 358–372.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Buitelaar, J.K. (1993). Self-injurious behaviour in retarded children: Clinical phenomena and biological mechanisms. *Acta paedopsychiatrica*, 56, 105–111.
- Carr, E.G., Dunlap, G., Horner, R.H., Koegel, R.L., Turnbull, A.P., Sailor, W. (2002). Positive behavior support: evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4–16.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J. mfl. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
- Deb, S., Thomas, M. & Brugha, C. (2001). Mental disorders in adult with intellectual disability: prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 495–505.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry* 76, 185–193.
- Goode, D. (1997). Assessing the quality of life of adults with profound disabilities. I R.I. Brown (red.). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. 2. utgave. Cheltenham, UK: Stanley Thones.
- Halvorsen, M., Mathiassen, B., Sundby, J. Myrbakk, E., Brøndbo, P.H., Steinvik, O.O. & Martinussen, M. (2014). Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51, 2010–2015.
- Harris, P. (1992). Neurobiological factors in self-injurious behavior. I J.K. Luiselli, K. Matson & N.N. Singh (red.). *Self-injurious behavior: Analysis, assessment and treatment*, 59–92. New York: Springer-Verlag.
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*
- Hutchinson, L.M., Hastings R.P., Hunt, P.H., Bowler, C.L., Banks, M.E. & Totsika, V. (2014). Who's challenging who? Changing attitudes towards those behavior challenges. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2, 99–109
- Jacobsen, K., Bjerkan, B. & Sørli, R. (2009). Challenging behaviour in an adult male with congenital deaf-blindness: analysis and intervention. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11, 3, 209–220.

- Keith, K.D. (2016). Quality of life. I A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh & J. McEvoy (red.). *The handbook of intellectual disability in clinical psychology practice*, 136–160 (2. utg.), London: Routledge.
- King, G., Tucker, M.A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. & Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Service to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22, 53–77.
- Lyubomirsky, S., Sheldon, K.M. & Schkade, D. (2005). Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Review of General Psychology* 9, 111–131.
- McDonnell, A.A. (2010). *Managing aggressive behaviour in care settings. Understanding and applying low arousal approaches*. Chichester: John Wiley & Sons LTD.
- Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems among people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 316–332.
- Myrbakk, E. & von Tetzchner, S. (2008) Screening individuals with intellectual disability for psychiatric disorders: Comparison of four measures. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 54–70.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (2017). *Forskning om bruk av tvang og makt*. Hentet fra <http://naku.no/kunnskapbanken/tvang-og-makt-forskning>
- Nøttestad, J.Å. & Revis, E. (2006). Bruk av tvang og makt overfor mennesker med psykisk utviklingshemning: Atferdsproblemer og bruk av psykotrop medikasjon. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 10, 1029–1135.
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA Rapport 3/01
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K. & Mohamad, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London: Routledge.
- Quershi, H. & Alborz, A. (1992). Epidemiology of challenging behaviour. *Mental Handicap Research*, 5, 130–145.
- Sameroff, A. (2009). The transactional model. I A. Sameroff (red.). *The transactional model of development. How children and contexts shape each other*, 3–21. Washington, DC: American Psychological Association.

- Sameroff, A.J. & Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. I S. Meisels & J.P. Shonkoff (red.). *Handbook of early childhood intervention*, 119–149. Cambridge: Cambridge University Press
- Smiley, E., Cooper, S.A & Finlayson, J. et al. (2007). Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 191, 313–319.
- Stubrud, L.H. (2005). *Økologisk bistandsmodell i arbeidet med mennesker med autisme, utviklingshemning og utfordrende atferd*. Rapport nr. 2. Oslo: Autismeenheten.
- Stubrud, L.H. (2015). Bruk av tvang overfor personer med utviklingshemning. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 53, 878–886.
- Stubrud, L.H. (2016). Regulering av emosjoner og atferd hos personer med utviklingshemning. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 54, 800–807.
- Svartdal, F. (2015). *Psykologiens forskningsmetoder: en introduksjon* (4. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tetzchner, S. v. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning. Betydningen av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists (2015). *Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Preventing and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges*. National Collaborating Centre for Mental Health.