

Mestringskurs for voksne med Asperger syndrom

Nasrettin Sønmez

Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus
nasrson@hotmail.com

Torkil Berge

Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus

Kari Agnes Myhre

Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus

Kåre Osnes

Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus

Morten Bekk

Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst

«Jeg har blitt flinkere til å forklare andre at hodet mitt fungerer annerledes.»

Her vil vi redegjøre for et mestringskurs for pasienter med Asperger syndrom til bruk i helsevesenet. Kurset er et psykoedukativt gruppetilbud som gir anledning til å formidle kunnskap om tilstanden og ledsagende vansker, men også til å møte andre i samme situasjon og dele erfaringer med dem. Gruppetilbudet har vært i kontinuerlig utvikling i de ti årene det har eksistert, basert på tilbakemeldinger fra deltakerne. Mot slutten av teksten gjengir vi tilbakemeldinger fra 15 tidligere kursdeltakere. Evalueringene viser at deltakerne opplever stort utbytte, og at de oppnår økt forståelse, toleranse og anerkjennelse for hvem de er.

Kjennetegn ved Asperger syndrom

Asperger syndrom er en nevroutviklingsforstyrrelse som debuterer i tidlig barndom. Tilstanden har en sterk arvelig komponent og en nevrobiologisk årsaksmechanisme (Stoddart et al., 2012).

Vi bruker begrepet Asperger syndrom, selv om det i dag er blitt mer vanlig å bruke betegnelsen autismespekterforstyrrelse (DSM-5), der man har gått bort fra inndelingen i ulike kategorier som brukes i ICD-10, og over til en spekterforståelse.

En undersøkelse av forekomsten av autismespekterforstyrrelse i Norge viser at 0,9 % hadde fått diagnosen ved 12-års alder (Surén et al., 2013). Mange får diagnosen senere i ungdomsårene eller i voksen alder, og flere har derfor et særlig behov for informasjon om tilstanden og kan ha ekstra godt utbytte av mestringskurset.

Personer med Asperger syndrom er en heterogen gruppe. Det er stor variasjon med hensyn til styrkegraden i vansker, funksjon og ledsagende utfordringer. Det mest vanlige er å streve sosialt. Særlig gjelder dette når situasjonen stiller krav til raske skjønnsmessige vurderinger, som å oppfatte og tolke andre folks følelser, tanker og intensjoner. Mimikk, kroppsspråk og tonefall kan også feiltolkes. Det samme gjelder språklige uttrykk som billedlig tale og ironi. Vansker med kommunikasjon er også typisk. Å skille viktig fra uviktig og se helheten fremfor å rette oppmerksomheten mot detaljer kan være vanskelig. Noen kan få preg av kognitiv rigiditet og tendens til svart-hvitt-tenkning.

Personer med Asperger syndrom trenger å ha oversikt og forutsigbarhet. Uventede endringer kan ofte føre til stress. De kan ha problemer med å finne alternative og fleksible løsninger når noe skjer uforberedt eller brått. Vansker med planlegging kan forekomme, likeså det å komme i gang med en aktivitet og å gjennomføre den. Aktiviteter eller oppgaver må være klare og tydelige, for eksempel med instruksjoner for hva man skal gjøre, hvordan det skal gjøres, når oppgaven skal gjøres, og når det forventes at den skal være ferdig. Mange får problemer hvis de blir avbrutt i en aktivitet eller en tankerekke. De kan da ha behov for å starte på nytt.

Mye energi kan gå med til å tolke og forstå hva andre sier og mener

Vanskene kommer spesielt til syne i samspill med andre. Kognitiv overbelastning, som for eksempel samvær der man gjentatte ganger skal forsøke å få med seg det som blir formidlet, og raskt finne en adekvat reaksjon, kan gjøre at mange blir slitne. Vanskene med å ta andres perspektiv og sette seg inn i hva de mener, tenker og føler, forsterkes hvis ting skjer fort eller det forekommer flere konkurrerende inntrykk samtidig. Når flere enn to deltar i en samtale, kan det bidra til overbelastning og stress. Mye energi kan gå med til å tolke og forstå hva andre sier og mener.

Personer med Asperger syndrom trenger tid til å oppfatte det som skjer i den sosiale situasjonen de er i, og til å få bearbeidet og fortolket dette. Her er måten andre forholder seg på, av stor betydning. En samtalepartner som snakker fort og har en utydelig kommunikasjon, kan skape forvirring og misforståelser.

Videre kan ulike sanseinntrykk oppleves som intenst ubehagelige, forstyrrende eller kvalmende, og mange kan reagere på lys, lyd, lukter, berøring, varme og kulde.

På grunn av sårbarhet for stressbelastninger, er det en overhyppighet av psykiske plager og lidelser blant personer med Asperger syndrom, spesielt depresjon og angst (Chapin et al., 2020). Hos noen kan depresjonen oppstå plutselig og uventet, ofte i kombinasjon med sterk angst og en intens fortvilelse. Det er utviklet ulike former for psykologisk behandling som er spesielt rettet mot personer med Asperger syndrom (Attwood, 2009; Attwood & Garnett, 2016; Gaus, 2007, 2011; Storch, 2016).

Arbeidsbok som hjelpemiddel

I forbindelse med mestringskurset ble det utarbeidet en arbeidsbok for personer med Asperger syndrom (Berge et al., 2021). Denne bygger på erfaringer fra kursene og har blitt laget i samarbeid mellom Diakonhjemmet sykehus og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst. Arbeidsboken er skrevet for personer med Asperger syndrom, deres pårørende og helsepersonell. Den er basert på forskningen som finnes på området, og de temaene som særlig ofte trekkes frem på mestringskurset. Den forklarer temaer som stress, følelser, kommunikasjon, angst og depresjon, og gir konkrete råd om hvordan man kan tilrettelegge i arbeidssituasjon eller studier, og hvordan man kan trene på oppmerksomt nærvær og håndtere grubling og følelser som sinne og bitterhet.

Arbeidsboken kan være et nyttig hjelpemiddel i samarbeidet mellom en person med Asperger syndrom og helsepersonell. Ambisjonen er at den skal bli spredd over hele landet og bidra til at en sårbar gruppe mennesker får et enda bedre og mer tilpasset tilbud i helse- og sosialtjenestene. Den er tilgjengelig på kompetansetjenestens nettsider (Berge et al., 2021) og på en ressurside for Asperger syndrom på nettsidene til Diakonhjemmet sykehus. Der finnes også en veileder for helsepersonell som ønsker å starte mestringskurs for målgruppen (Diakonhjemmet sykehus, 2022).

Gruppebasert mestringskurs

Mestringskurset er et gruppetilbud utviklet i samarbeid mellom Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD og Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst. Autiseforeningen i Norge deltok også i utarbeidelsen.

Innholdet er stadig blitt oppdatert for å tilpasse seg målgruppens evner og behov. Ett av målene er å formidle kunnskap om Asperger syndrom. På kurset møter den enkelte dessuten andre deltakere med problemer og løsninger som de med syndromet har til felles. Sammen kan de bidra med støtte og trygghet, samhold og fellesskap. På en av samlingene kommer tidligere kursdeltakere som selv har Asperger syndrom, for å forelese om sine erfaringer. De formidler særlig betydningen av å være stolt av hvem de er som personer med Asperger syndrom.

Kurset gir en trygg ramme for erfaringsutveksling mellom kursdeltakerne, og blir en arena for gjenkjenning, normalisering og sosial læring. For noen har gruppen også vært en møteplass der de har kunnet etablere relasjoner og sosialt nettverk. Kurset går over ti ukentlige samlinger à to timer. Første time består av undervisning, mens andre time består av gruppearbeid og refleksjoner.

Det blir også arrangert et tre timer langt informasjonsmøte for pårørende halvveis i kursforløpet. Her gis informasjon om diagnosen og kurstema, og de kan få svar på spørsmål. Det legges opp til diskusjon og erfaringsutveksling mellom pårørende.

Tabell 1 viser hvilke temaer som gjennomgås på kurset.

Tabell 1

Temaer på kurset (høsten 2022)

Samling	Tema
Nr. 1	Informasjon om kurset og kartlegging av gruppedeltakernes hverdagsutfordringer og ressurser / sterke sider for å tilpasse undervisningen til gruppens behov
Nr. 2	Om diagnosen Asperger syndrom / høytfungerende autisme
Nr. 3	Stress og stressmestring
Nr. 4	Følelser og tanker
Nr. 5	Kommunikasjon og relasjon – å forstå seg selv og andre
Nr. 6	Å leve med forskjeller – åpenhet og aksept
Nr. 7	Møte med likepersoner – to tidligere kursdeltakere deler sine erfaringer og svarer på spørsmål
Nr. 8	Kommunikasjon og relasjon – kamuflering og utmattelse
Nr. 9	Praktiske hverdagsutfordringer – bruk av handlingsregler
Nr. 10	a) Om arbeid, studier og rettigheter b) Oppsummering og evaluering

Evaluering av mestringskurset

Vår erfaring er at det er stor mangel på tilpassede tilbud for personer med Asperger syndrom. Det er behov for å utvikle og spre kompetanse på området. Vi ønsket gjennom intervjuer med deltakere på mestringskurset å innhente og videreformidle deres erfaringer med kurset og få forslag om forbedringer.

Gjennomføring av intervjuene

Det er utviklet en semistrukturert intervjuguide til bruk i evalueringene. Intervjuene ble gjennomført på Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen i perioden mai til desember 2022. Det ble gjort opptak av intervjuene og deretter skrevet referat. Opptakene ble slettet senest etter åtte uker. Alle opplysningene ble anonymisert og behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

Det ble intervjuet 15 tidligere kursdeltakere fra de siste tre kursene som ble holdt i 2021 og 2022. Disse var åtte menn og syv kvinner i alderen 19–49 år. Tolv av dem var i aldersspennet 19–31 år. I tillegg ble tre voksne menn i 40-årsalderen intervjuet.

Resultater

Samlet sett har temaene på mestringskurset fått høy skår med hensyn til nytteverdi, mellom 76 og 87 av totalt 100. Temaene som ble vurdert, var «håndtering av stress», «ens forhold til egne tanker og følelser», «oppfatning av seg selv» og «det å kommunisere og være sammen

Kurset gir en trygg ramme for erfaringsutveksling

med andre». Dette er tematiske områder som mennesker med Asperger syndrom kan ha store problemer med. I det følgende gjengis noen sitater fra intervjuene.

Sitater fra kursdeltakerne

Hvordan var det å være i en gruppe sammen med andre som har Asperger syndrom?

- Det var en lettelse å føle seg som vanlig blant andre med samme utfordringer.
- Det var en rar følelse, men også fint å se at det var folk fra hele spektret, noen studerer, noen jobber, at alle hadde sine egne greier som var så forskjellig. Det var veldig fint.

Hva var eventuelt nyttig med å møte andre?

- Å se at alle var forskjellige på sine måter. Alle har sitt. Det var også nyttig å kunne høre andre snakke om hvordan de håndterer problemene sine.

Hvordan opplevde du å drøfte de ulike temaene med andre i en gruppe, og høre på andres erfaringer og opplevelser?

- Folk hadde forskjellige meninger og perspektiver på ting. Det å kunne legge merke til at jeg hadde forskjellige perspektiver enn andre. Verdifullt å kunne drøfte det og å høre andres perspektiv.
- For eksempel når en satte ord på noe som jeg følte, men som jeg ikke klarte å sette ord på. Jeg fikk en bedre forståelse av meg selv.

Hvordan opplevde du å dele erfaringer og tanker med de andre i gruppen?

- Jeg tror at det er viktig å si ting høyt, istedenfor å bare gå og tenke på det.
- Det var skummelt i starten fordi det var nye folk å snakke med om vanskelige ting, om sårbare tankeganger. Men jeg merket fort at det ble lettere og lettere etter hvert, særlig da vi ble delt opp i mindre grupper. Det å bli kjent med folk i mindre grupper fikk meg til å føle meg tryggere til å fortelle om mine erfaringer og om hva som har skjedd i mitt liv og om mine tanker om ting.

Har det å være med på kurset hjulpet deg i hverdagen når det gjelder:

– å håndtere stress?

- Jeg ble mer klar over hvordan stress påvirker meg og i hvilke situasjoner.
- Ja, det var flere stressende faktorer; det å komme hit til kurset hver gang, det å være i gruppa, det å sitte i et rom med folk som allerede er stresset. Men det hjalp å snakke om mestring, og om å føle at det er lov å bli stresset, at alle var stresset, og at stress tar en stor del av livet.

– å forholde deg til egne tanker og følelser?

- Det har hjulpet meg med å få aksept over at mine tanker og følelser er gyldige. At jeg har lov til å tenke som jeg tenker. Dette ga meg forklaring på hvorfor jeg tenker som jeg tenker. Jeg har blitt snillere mot meg selv på en måte. Og det ble lettere å forholde seg til sine tanker og følelser.
- ... særlig det med selvfølelse, selvtillit og selvbilde. Jeg ble bedre kjent med meg selv.

– å kommunisere med andre og være sammen med andre?

- Jeg har fått nye begreper. Nå er det lettere for meg å sette ord på hva som er vanskelig.
- Jeg har blitt flinkere til å snakke om meg selv. Jeg klarer å si fra når det ikke er greit for meg. Si at jeg trenger tid til å være alene. Jeg har blitt flinkere til å forklare andre at hodet mitt fungerer annerledes, at jeg har et annet perspektiv på ting. Det har blitt lettere for meg å dele ting med andre og prate om det.

– oppfatning av deg selv, for eksempel mer positivt? På hvilken måte?

- Særlig det med selvfølelse. Jeg har fått bedre forståelse og aksept av meg selv.

– Jeg har blitt mer aksepterende overfor meg selv, men jeg har ikke nødvendigvis blitt mer positiv ennå ... Det kan kanskje komme med tiden.

Har du refleksjoner og forslag til forbedring av kurset?

- Vi har lært mye om diagnosen og om relaterte utfordringer, men hva så? Når du ikke klarer å bruke det som du har lært i undervisningen i praksis. Det burde vært mer kurs, kanskje i form av en slags gruppeterapi.
- Kanskje lage samtalegrupper etter kurset, særlig for dem som ikke er i behandling.
- Det kan være samfunnsøkonomisk nyttig å lage et kursopplegg som kan være tilgjengelig for flere med Asperger. Dere kan engasjere folk med Asperger som brenner for det. Man kan kanskje få med seg Autismeforeningen.
- Det hadde vært fint med et lengre kurs, slik at vi kunne gått dypere i ting og fått mer tid til å snakke med andre om deres erfaringer og mer om hvordan man kan mestre forskjellige utfordringer.

De hadde fått økt forståelse av hvordan stressbelastninger påvirker dem, og i hvilke situasjoner stress oppstår

- Det ble litt mye forelesning som gjorde det vanskelig å henge med i lengden. Det kan lages lesestoff som man kan lese senere, særlig for dem som ikke fikk med seg alt i undervisning. Det kan også være nyttig med oppgaver mellom kursene/samlingene.

Diskusjon

Tilbakemeldingen fra deltakerne på mestringskurset var både svært positive og tankevekkende. Det var inspirerende for oss som har stått for tilbudet, å høre hvor mye et slikt kurs kan bety for identitet og samhørighet.

De fleste av intervjudeltakerne anbefalte mindre undervisning og mer tid til gruppearbeid og drøfting. Vi som har holdt kurset i mange år, har fått denne tilbakemeldingen tidligere og har prøvd å korte ned undervisningen. I et psykoedukativt mestringskurs må det være noe teori for å gå gjennom konkrete temaer som gruppearbeidet skal basere seg på. Vi tar likevel tilbakemeldingene på alvor og skal jobbe for å finne en god balanse mellom teori og praksis, og utvikle en bedre pedagogisk form for å formidle teorien.

De som får diagnosen i voksen alder, har ofte vært ensomme. De har opplevd mye smerte som har vært forårsaket av misforståelser og manglende kunnskap. Syndromets positive og sterke sider, som det å være konkret, nøyte og detaljorientert, kan ha blitt misforstått og misbrukt. Én intervjudeltaker fortalte for eksempel om en episode på skolen hvor han ble straffet fordi han dokumenterte at læreren formidlet en faktafeil.

Noen har opplevd å bli mobbet, frosset ut og utestengt fra det sosiale fellesskapet fordi de er den de er. De mest uheldige har blitt mishandlet og misbrukt. Vi har erfart i gruppene at noen var sinte og avvisende i starten. Etter å ha blitt tryggere på gruppen og seg selv, ble de roligere og blidere og våget å sette ord på de vonde erfaringene sine.

De fleste av intervjudeltakerne opplevde fortsatt at det var vanskelig å håndtere stress etter kurset, men de hadde fått økt forståelse av hvordan stressbelastninger påvirker dem, og i hvilke situasjoner stress oppstår. Noen av dem opplevde at det hjalp å snakke om stressmestring, og om å «føle at det er lov å bli stresset».

Det kan være forvirrende og energikrevende å forstå og tolke hva andre mener med det de sier, og hva som er deres intensjon med det de kommuniserer. Personer med Asperger syndrom kan bruke kamuflering som mestringsstrategi for å henge med i sosiale situasjoner. De kan late som de forstår det som blir sagt, selv om de faktisk er usikre på hva som menes eller observeres. Noen imiterer andres måter å være og snakke på. Slike mestringsstrategier kan i lengden føre til utmattelse.

Kurset bidro med kunnskap og bevissthet om disse fenomenene og ga deltakerne alternative og mer hensiktsmessige mestringsstrategier. Noen av intervjudeltakerne fikk nye begreper som gjorde det lettere for dem å sette ord på hva som var vanskelig for dem. De ble flinkere til å snakke om seg selv og sette grenser for andre ved å si fra om hva som var akseptabelt, og hva som ikke var det.

Det å kunne forstå og håndtere følelser var et vanskelig tema for alle som ble intervjuet. Noen opplevde at det var like vanskelig å forstå følelsene sine også etter kurset, mens andre opplevde en endring i holdningene sine til egne tanker og følelser. Det ble lettere å akseptere og forholde seg til dem. Å ha følelser ble opplevd som gyldig og legitimt, samtidig som man fikk bedre forståelse for hvorfor man føler og tenker som man gjør. Noen opplevde bedre selvfølelse og selvtilit, noe som hjalp dem med å forstå seg selv bedre.

Det å være sammen i en gruppe med andre som har liknende problemer og erfaringer, har uten unntak blitt vurdert som mest verdifullt og nyttig av alle intervjudeltakerne. De følte seg som en del av et fellesskap hvor de opplevde å bli forstått, akseptert og respektert. De opplevde at de ikke er «sin diagnose», at de er like annerledes som alle andre, og at denne annerledesheten er berikende.

Referanser

- Attwood, T. (2009). *Asperger syndrom, høytfungerende autisme og beslektede vansker. Å utforske følelser* (J. F. Bjåstad, Overs.). Kognitiv atferdsterapi for sinnemestring. Hertervig Forlag / Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Attwood, T. & Garnett, M. (2016). *Exploring depression, and beating the blues. A CBT self-help guide to understanding and coping with depression in Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Berge, T., Strålberg, I., Myhre, K. A., Furuvald, N. & Bekk, M. (2021). *Arbeidsbok for personer med Asperger syndrom*. Diakonhjemmet sykehus og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. Helse Sør-Øst. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Sider/Arbeidsbok-for-personer-med-Asperger-syndrom.aspx>
- Chapin, E., Spain, D. & McCarthy, J. (2020). *A clinician's guide to mental health conditions in adults with autism spectrum disorders*. Jessica Kingsley Publishers.
- Diakonhjemmet Sykehus. (2022, 25. november). *Asperger syndrom*. <https://diakonhjemmetsykehus.no/avdelinger/klinikk-for-psykisk-helse-og-rus/asperger-syndrom>
- Gaus, V. L. (2007). *Cognitive-behavioral therapy for adult Asperger syndrome*. Guilford Press.
- Gaus, V. L. (2011). *Living well on the spectrum: How to use your strengths to meet the challenges of Asperger syndrome/high-functioning autism*. Guilford Press.
- Stoddart, P., Burke, L. & King, R. (2012). *Asperger syndrome in adulthood. A comprehensive guide for clinicians*. W.W. Norton.
- Storch, E. A. (2016). Cognitive-behavioural group therapy for youth with high-functioning autism spectrum disorders demonstrates modest effects on social responsiveness. *HealthBMJ Mental*, 20(1). <https://doi.org/10.1136/eb-2016-102444>
- Surén, P., Bakken, I. J., Lie, K. K., Schølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Øyen, A.-S., Svendsen, B. K., Aaberg, K. M., Andersen, G. L. & Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise

forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133, 1929–1934. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.13.0050>