

Grupper for ungdom med autismspekterdiagnose

TEKST

Emil V. Mogård
Charlotte Egeland
Ida Skjeseth

PUBLISERT 30. april 2024

EMNER

Autismspekterforstyrrelse

psykoedukasjon

gruppe

BUP



TILHØRIGHET Grupper tilbyr mye vi vet er godt for den psykiske helsen, skriver forfatterne. Foto: yurolaitsalbert / Adobe Stock

«Å ha autisme føles noen ganger som å være på en annen radiofrekvens. Mens alle andre lytter til DAB og norsk pop, tar jeg inn misjonsradio og cubansk propaganda fra AM-nettet.» Ordene tilhører en tenåring med autismspekterdiagnose (ASD). Slike beskrivelser fanger viktige nyanser i hvor ulikt det er mulig å erfare omgivelsene, og er

verdifulle perspektiver inn i vårt kliniske arbeid. Pasientgruppen henvises ofte først til Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) for utredning. Samtidig er flere av dem allerede i kontakt med Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) på grunn av utfordringer i skolen. De siste årene har stadig flere barn og unge blitt henvist til utredning på grunn av mistanke om ASD. For å møte denne økningen har det derfor vært nødvendig å sikre gode, forutsigbare forløp i BUP.

Da EVM begynte å arbeide med autismespekterdiagnose som psykolog på ungdomsseksjonen på Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon (BUP) ved Nic Waals Institutt (NWI) i Oslo, var erfaringen først og fremst at tilbudet var skjørt. Så snart diagnosen var satt, var rammene uklare med tanke på videre forløp. Hvilket oppfølgingstilbud som eksisterte utenfor BUP, var helt avhengig av hvilken bydel ungdommene sognet til. Generelt var det få tjenester som i tilstrekkelig grad kunne ta imot denne pasientgruppen og møte deres behov. Det ble derfor utfordrende å sikre forutsigbarhet på tvers av slike pasientforløp. Dette ble gjerne en belastning for pasienten, ansvarlig behandler og familien rundt. Ungdommene selv ønsket å treffe andre i samme situasjon. De foresatte var på sin side opptatt av hva instanser rundt dem kunne bidra med, altså hvilke rettigheter de hadde, støtteordninger som fantes, og kompetansemiljø de kunne henvende seg til. Flere familier uttrykte frustrasjon over å bli satt i sjakk matt i et system med omfattende ventelister, tidkrevende utredning og sviktende oppfølgingstilbud. Da ble det lett å føle seg veiløs og forvillet som forelder.

På bakgrunn av disse erfaringene har EVM, i samarbeid med spesialpedagog CH og psykolog ISS fra PPT, utviklet et eget gruppetilbud for ungdommer diagnostisert med ASD på NWI. Opplegget er inspirert av BUP Follo's satsing på nettopp slike grupper for en del år tilbake (Øverland & Zahl, 2021), men vi har utvidet og forankret gruppetilbudet i et samarbeid mellom NWI og PPT. I denne teksten skal vi se på bakgrunnen for utviklingen av tilbudet og hvorfor grupper kan være viktige bidrag inn i BUP, samt lignende gruppetilbud i BUP-er i Norge vi kjenner til. Deretter skal vi beskrive tilbudet vi utviklet på NWI, og hvilke erfaringer vi høstet derfra.

Nytten av ungdomsgrupper for ASD

Gruppetilbud kan gagne ungdommer på flere måter. Det kan gi en følelse av tilhørighet, økt innsikt i og mulighet til å håndtere eget strev og å erfare seg selv som en ressurs i gruppen. I en gruppe med trygge, forutsigbare rammer kan man lettere skape betydningsfulle relasjoner til andre. På sitt beste kan altså grupper tilby mye av det psykologiske ensemblet av faktorer vi vet er godt for den psykiske helsen.

«... de kan utforske seg selv og bli kjent med måter å håndtere eget strev på»

På NWI har vi en rik tradisjon med gruppearbeid for ungdom og deres foreldre. Vi har Mentaliseringsbasert kurs, Tuning Into Teens, gruppe for tvangslidelser og gruppe for

angstlidelser. I tillegg gjennomføres grupper for ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder) med fokus på Goal Management Training (GMT) denne våren. Vi opplever disse gruppene som nyttige i arbeid med ungdom og deres foreldre. Men for barn og unge diagnostisert med autisme er gruppetilbudet derimot skrint. Selv om NWI har hatt tradisjon for egne foreldregrupper hos de yngre barna med autismspekterdiagnose, har arbeidet med barn og ungdom primært vært forbeholdt individuelle forløp. Det er viktig å bemerke at slett ikke alle ungdommer som får en slik diagnose, skal ha langvarig oppfølging i psykisk helsevern. Flere har riktignok sameksisterende psykiske lidelser som angst eller depresjon, som berettiger videre behandling, men mange har først og fremst behov for å styrke systemet rundt seg. Det er her vi tenker flere kunne nyttiggjort seg av et avgrenset oppfølgingstilbud med fokus på nettopp dette – et tjenestetilbud med psykoedukative elementer, erfaringsutveksling, sosial ferdighetstrening og relasjonsbygging. Grupper kan være en ressursbesparende og effektiv måte å sikre dette på.

Utbredelse av grupper i Norge

I utvikling av gruppetilbudet har vi erfart at flere BUP-er i Norge er opptatt av å ha gode gruppetilbud. Samtidig fant vi i en uformell ringerunde til samtlige BUP-er (august 2023) at få hadde gruppetilbud spesifikt rettet mot barn eller ungdom diagnostisert med autisme. Noen legger all oppfølging og utredning av autisme over til habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). BUP-ene som sogner til sykehuset i Telemark, henviser blant annet sine ASD-pasienter til Seksjon for autismspekterforstyrrelser, men her finnes det ingen egne ungdomsgrupper.

«Et sentralt mål med samlingene var å gi ungdommene mulighet til å bygge relasjoner»

Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ved Nordlandssykehuset (BUPA) – sentralklinikk for hele fylket som har driftet et autismeteam i over 30 år – har heller ikke dette. Det er likevel noen få poliklinikker i landet som har aktive grupper for ungdom diagnostisert med autisme. Blant dem er BUP Molde, BUP Kristiansund, BUP Asker, BUP Gjøvik, BUP Elverum, BUP Lillehammer, BUP Sandnes, BUP Stavanger sentrum og BUP Follo. BUP Egersund planla oppstart av et slikt tilbud høsten 2023. Vi ser alt i alt et behov for mer kunnskap om hvordan vi kan utvikle slike gruppetilbud, og for erfaringer med å gjennomføre dem.

Om gruppetilbudet og våre erfaringer

Som nevnt har vi forankret gruppetilbudet på NWI i et samarbeid med PPT. PPT har et eget fagteam for autismediagnosen som har opparbeidet seg omfattende kunnskap gjennom utallige møter med ungdom, familie og skolevesen. I utarbeidningen av gruppetilbudet har vi forent denne kunnskapen med vår erfaring fra poliklinisk arbeid.

Gruppeprogrammet på NWI omfatter hele familien. Dette er for å systematisk involvere foresatte i forløpet, men også for å ligge tett på vårt mandat om å ivareta pårørende, inkludert mindreårige søsken. Målet er å gi et helhetlig tilbud, med åtte samlinger for ungdom, to foreldresamlinger og én samling for søsken. Kongstanken er at ungdommene kan ha en psykoedukativ møteplass hvor de kan lære hvor ulikt autisme kan fortone seg, og hvor de kan utforske seg selv og bli kjent med måter å håndtere eget strev på.

I oppstarten av gruppen høsten 2023 ble det rekruttert ni deltakere. De var i aldersspennet 13 til 17 år. Kun én deltaker falt fra underveis. Ungdommene ble rekruttert gjennom forsamtaler, der motivasjon, modenhetsnivå og muligheten til å nyttiggjøre seg av gruppeformatet ble vurdert. Samtalene ble gjennomført av Egeland og Mogård. Ungdommer som ikke ble tatt opp i gruppen, fikk ordinær poliklinisk oppfølging av ansvarlig behandler. Foresatte til tenåringene som ikke deltok, fikk anledning til å følge programmets to foreldresamlinger. På denne måten fikk også de nyttiggjøre seg av erfaringene og ressursene som ligger hos andre foresatte, samt muligheten til å bygge nettverk på tvers av familier.

For å supplere selve gruppesamlingene ble det utarbeidet et arbeidshefte som fulgte de ulike gruppegangene, med syv forhåndsutvalgte tematikker og ett valgfritt tema. Temaene var om *autisme*, *stress*, to ganger om *relasjoner*, *skole- og tilrettelegging*, *pubertet*, *tankefeller* og et *valgfritt tema*. I tillegg til oppgaverrelaterte plenumsaktiviteter ble det i heftet lagt inn egenaktiviteter, for eksempel tegning, som skulle fungere avlastende/emosjonsregulerende for den enkelte. Underveis i gruppesamlingene ga vi ungdommen mulighet til å trekke seg tilbake på skjermede rom ved behov. Dette var frirom hvor de selv kunne engasjere seg i og styre egne aktiviteter.

Rammene for gruppetilbudet

Oppstart av gruppetilbudet ved NWI var september 2023, og det ble avsluttet i slutten av november samme år. Det ble gjennomført ukentlige gruppemøter med ungdommene, med unntak av uker der det var ferie, eller der foresatte eller søsken hadde egne samlinger. Hver samling varte i halvannen time, og vekslet mellom faglige innlegg fra oss og samtalerunder rundt bordet – med størst tyngde på sistnevnte. Her ble det gjerne spilt ut ulike påstander eller autismerelaterte spørsmål som ungdommene så diskuterte i plenum. Disse diskusjonsrundene ble styrt ved hjelp av en «snakkeball» som ga tydelige rammer for hvem som til enhver tid hadde ordet. Dette fungerte overraskende effektivt. Hvis man ikke hadde noe å tilføye, kunne man bare gi ballen videre. Vi anvendte også andre digitale plattformer, som *Mentimeter*, hvor man kunne besvare spørsmål anonymt for å sikre full deltakelse. Vår erfaring var likevel at de fleste var aktive i de ordinære gruppemøtene.

Et sentralt mål med samlingene var å gi ungdommene mulighet til å bygge relasjoner, skape sosial tilhørighet og erfare seg selv som en ressurs i gruppen. Derfor ble det også lagt inn tid til ulike samspillsaktiviteter. Spesielt én stasjon kalt «samtalekort» ble populær blant flere. Her fikk ungdommene utdelt en rekke spørsmålskort i ulike

forhåndsdefinerte kategorier om relevant tematikk knyttet til det å ha autisme, men også om generelle temaer som fritidsinteresser, verdier, fremtid, ungdomstiden og relasjoner. Denne aktiviteten gjennomførte ungdommene etter hvert i stor grad uten innblanding fra oss voksne, og den ble deretter en gjennomgående aktivitet i samtlige samlinger.

Samlingene

Ungdommene

Første samling for ungdommene ble brukt til å gjennomgå formålet med gruppen, presentere deltakerne, lage regler og vise programmet for de ulike gruppesamlingene. Vår erfaring var at det ble viktig for gruppen å bruke spesielt god tid på å lage grupperegler, tydeliggjøre ønsker og forventninger og legge rammene for de resterende møtene. Det ble i første samling også brukt en del tid på å snakke om autisme, begrepsapparatet rundt diagnosen og hvordan forstå autisme gjennom ulike måter å sanse og tolke omgivelsene sine på.

Andre samling ble en gjennomgang av ulike måter å forstå hvordan stress kan fortone seg for noen med autismspekterdiagnose. Her ble blant annet «toleransevinduet» et sentralt pedagogisk verktøy. I denne samlingen brukte vi også tid på at ungdommene selv kunne kartlegge hvilke situasjoner som var stressende i hverdagen, samt dele erfaringer med hvordan de typisk håndterte disse situasjonene. Relatert til dette introduserte vi begrepet «maskering», som kort fortalt viser til å undertrykke egne naturlige tilbøyeligheter for en gitt reaksjon, slik at man ikke fremstår avvikende. Et eksempel på en slik kompenserende strategi kan være å tvinge seg selv til å ha øyekontakt, tross ubehaget det gir, eller smile som om alt er i orden, når man egentlig opplever stressende overstimulering av sansene.

Temaet relasjoner og det sosiale samspillet med andre erfarte vi som så viktig at det ble fordelt over to gruppesamlinger. Tredje og fjerde samling tok dermed for seg relasjoner til jevnaldrende, og hadde et styrt fokus mot kommunikasjon og sosial ferdighetstrening.

Femte samling tok for seg skole og tilrettelegging. Her var målet å bli bedre kjent med egne interesser rettet mot skole (fag, aktiviteter m.m.). Hensikten med dette var å motivere ungdommen selv, men også å fungere retningsgivende for lærere i arbeid med ungdom, hvor fravær er en utfordring. I tillegg var målet å kartlegge viktige støttespillere på skolen for hver enkelt ungdom, hva de kan hjelpe dem med, og hvordan ungdommen kan kontakte dem. I denne samlingen ga vi også generell informasjon om tilpasset opplæring og spesialundervisning. Fra tidligere erfaringer med ungdom generelt og ungdom med ASD var det like viktig for oss at denne kunnskapen nådde frem til de foresatte. Dette var for å øke sannsynligheten for at ungdommen faktisk søkte og fikk den tilretteleggingen de har krav på.

Sjette samling tok for seg pubertet og voksenliv. Tema som var sentrale i denne samlingen, omfattet blant annet kropp, seksualitet, samtykke og uskrevne og skrevne

regler.

Syvende samling handlet om ulike tankefeller vi alle kan gå i, også ungdommer med autismespekterdiagnose. Vi så på hvordan slike fastlåste tankemønstre kan bidra til å opprettholde angst, som en del ungdommer med denne diagnosen typisk strever med.

«De fleste uttrykte også at de følte seg mindre ensomme etter å ha deltatt i gruppen»

Åttende og siste samling ble skreddersydd etter ungdommenes egne ønsker, og ble bestemt i syvende samling. Her åpnes det opp for at tidligere temaer kan gjennomgås på nytt, eller at nye kan tas inn. Det ble satt av mer tid til sosial aktivitet, med blant annet selvvalgte aktiviteter som brettspill eller bruk av de allerede nevnte samtalekortene.

Søskensamling

Vår erfaring er ofte at hele samspillet i familien til ungdom diagnostisert med autisme har blitt vanskelig lenge før de kommer til BUP. Derfor ga vi også ungdommenes søsken anledning til å gå i en egen gruppe. Det ble satt av én samling til dette. Her ga vi søsknene mulighet til å ta opp ulike problemstillinger ved det å være pårørende. Vi besluttet en nedre grense på 10 år for deltakelse, og søsken ble rekruttert ved hjelp av foresatte. Aldersspennet på søsknene som deltok, var mellom 11 og 28 år. Vi delte derfor gruppen i to, slik at vi kunne skreddersy et mer aldersadekvat psykoedukativt opplegg. Vi erfarte at tematikken som ble løftet frem i erfaringsutvekslingen, var nyttig og gjenkjennbar for flere.

Foreldresamling

Det ble lagt opp til to foreldresamlinger. Første møte ble gjennomført før oppstart av gruppesamling med ungdommene, og det andre møtet midtveis. Dette var for å sikre at vi kunne besvare spørsmål foresatte ønsket å stille uten ungdommen til stede. Vi kunne også ta høyde for ny informasjon som kom frem, og som vi ikke hadde plukket opp i forsamtalen med ungdommen og deres familier. Midtveissamlingen ga oss mulighet for å gjøre justeringer hvis dette var nødvendig.

Hovedfokuset for samlingene var erfaringsutveksling mellom foreldrene. Fra tidligere klinisk praksis har vi erfart at slike samtaler i foreldregrupper oppleves som svært verdifulle. I de to møtene på NWI var et overordnet fokus psykoedukasjon om autisme og aktuelle kjernevansker, hvordan disse typisk spiller seg ut, og hensiktsmessige måter å møte disse vanskene på. I første samling la vi vekt på informasjon om støtteordninger, kompetansemiljø og rettighetene deres. Andre samling dreide seg om stress og stresshåndtering, ulike foreldrestiler som kan bidra til å fremme eller redusere stress, og temaet søsken som pårørende.

Tilbakemeldinger

De første tilbakemeldingene fra ungdommene og foresatte har vært særs positive. Foresatte har i evalueringen av programmet oppgitt at de selv ønsker et utvidet gruppetilbud, nettopp for å fortsette denne verdifulle erfaringsutvekslingen på tvers av familier. Da de ble bedt om å vurdere hvilke tema de gjerne skulle hatt mer om, var de fleste samstemte om stress og stresshåndtering. Et annet mål med gruppetilbudet har nettopp vært å bringe familier i like situasjoner nærmere hverandre, og utnytte de ressursene som eksisterer i gruppen. I denne aktuelle foreldregruppen tok de foresatte initiativ til at ungdommene kunne holde kontakten, og fasiliterte videre gruppemøter for dem utenfor NWI.

Ungdommene selv har i sin evaluering oppgitt at de har likt seg godt i gruppen, og at den hadde passe størrelse. De fleste uttrykte også at de følte seg mindre ensomme etter å ha deltatt i gruppen.

Avsluttende kommentarer

Gruppetilbudet på NWI rettet mot ungdom diagnostisert med autisme og deres familier ble utviklet på bakgrunn av det vi erfarte som en særs reell etterspørsel. Hensikten med tilbudet var å sikre et mer likeverdig tilbud ved å unngå at kvaliteten på videre oppfølging ble prisgitt hvilken bydel ungdommen sognet til – og kapasiteten til den enkelte behandler. Vi ønsket også å bidra til et enda mer forutsigbart forløp for en pasientgruppe som kan ha spesielt behov for nettopp dette. Til slutt ble gruppeformatet i seg selv vurdert å være en ressursbesparende aktivitet.

NWI planlegger å fortsette å tilby disse ungdomsgruppene i 2024. Vi har hatt gode erfaringer, og ser at behovet er stort, gitt det økte henvisningstrykket. Gjennom høsten 2023 har vi erfart at grupper kan være en arena for gode relasjonelle aktiviteter. Ved i tillegg å fokusere på foreldrene kan de styrke og bedre benytte seg av sine ressurser, og bygge relasjoner på tvers av familier. Dette kan gi større trygghet til og styrke forløpets forutsigbarhet for pasienten, deres familier og ansvarlig behandler på klinikken.

Fremover skal vi fortsette å bygge på gruppetilbudet vi har utviklet på NWI. Vi oppfordrer andre BUP-er som ønsker å styrke sitt autismetilbud, om å vurdere et slikt semesterbasert gruppeformat. Vi deler gladelig av informasjonsmateriell og våre erfaringer ut over det som er oppgitt i artikkelen. Som nevnt innledningsvis har enkelte BUP-er allerede eksisterende gruppetilbud for ungdom diagnostisert med autisme. Forhåpentligvis kan vi med tiden utveksle kunnskap på tvers av klinikker, revidere og kvalitetssikre oppfølgingen. Slik kan vi sammen ruste opp det polikliniske tilbudet til pasientgruppen.

Merknad. Ingen oppgitte interessekonflikter

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 61, nummer 5, 2024, side 300-305

TEKST

Emil V. Mogård, Moment organisasjon og ledelse AS, tidl. Nic Waals Institutt

KONTAKT: mogaard92@gmail. com

Charlotte Egeland, Oslo Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Ida Skjeseth, Oslo Pedagogisk-psykologisk tjeneste

+ Vis referanser

Øverland, E. & Zahl, E. (2021). Gruppetilbud til unge med autismespekterforstyrrelse. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 58(5), 362-367.

<https://psykologtidsskriftet.no/fagessay/2021/05/gruppetilbud-til-unge-med-autismespekterforstyrrelse>