

Tilsvar til artikkel «Psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser»



Elisabeth Øverland

spesialist i klinisk pedagogikk ved Akershus universitetssykehus HF, BUP Follo

Erica Zahl

spesialist i klinisk pedagogikk ved Akershus universitetssykehus HF, BUP Grorud (tidligere BUP Follo)

Orm, Løkke, Haagensen, Slettbakk og Orm (2020) argumenterer i Tidsskrift for Norsk psykologforening for en tilbakeholden praksis når det gjelder å tilby psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser. Dette gjør de på bakgrunn av sine funn i en systematisk litteraturgjennomgang. De argumenterer for at det er få publiserte studier på feltet og små effekter i de studiene som er gjort. I litteraturgjennomgangen finner de i en studie også negative effekter av psykoedukasjon på selvfølelse. Paradoksalt nok fant de samtidig at mottakerne av programmene gjennomgående syntes å være tilfredse med å delta i intervensjonene. Disse funnene er interessante.

Som Orm et al. (2020) påpeker, finnes det ingen universell definisjon av psykoedukasjon. Vi definerer i denne sammenheng psykoedukasjon som informasjon om typiske egenskaper, vansker og begrensninger forbundet med nevroutviklingsforstyrrelser. Vi vil i det følgende diskutere psykoedukasjon for personer med autismespekterforstyrrelse (ASF).

Boken Jeg er noe helt spesielt av Peter Vermeulen (2008) beskriver en målrettet psykoedukasjonstilnærming for personer med ASF. Vermeulen hevder at informasjon om egen diagnose ikke er nok, men at arbeid med aksept for diagnosen og et positivt selvilde også er viktige målsettinger med psykoedukasjon for personer med ASF. Vermeulen beskriver videre at overføring til dagliglivet, innlæring av ferdigheter og samarbeid med omgivelsene er viktige tilleggskomponenter i psykoedukasjon. Vermeulen har altså en svært vid definisjon av psykoedukasjonsbegrepet. Hans definisjon skiller seg således fra vår, men den belyser komponenter vi mener er viktige forutsetninger for psykoedukasjon. I den nylig utgitte offentlige utredningen «Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom» (2020) påpekes det at psykoedukasjon er en viktig del av behandlingen. Utvalget som står bak utredningen, mener at lærings- og mestringstilbudene for personer med ASF og Tourettes syndrom og deres pårørende må styrkes.

Ved BUP Follo har vi de siste tre årene drevet et gruppetilbud for ungdommer med autismespekterforstyrrelser (ASF). Gruppetilbudet tok i begynnelsen utgangspunkt i Vermeulens bok (2008). Da erfarte vi noe av det Orm et al. (2020) beskriver, at innhold i psykoedukasjon kan være fokusert rundt diagnostiske kjennetegn, være avviksorienterte og generaliserende. Vi har derfor tilpasset vårt gruppetilbud til også å inneholde elementer av sosial ferdighetstrening og arbeid med stressmestring/emosjonsregulering, samt strategier knyttet til spesifikke situasjoner som skole og samhandling med andre.

Vi har sett nærmere på de to studiene det refereres til i artikkelen til Orm et al. (2020) der personer med ASF er målgruppen. Den ene studien (Gordon et al., 2015) viser at deltakerne fikk bedre kjennskap til ASF og kunne beskrive egne ASF-relaterte styrker og utfordringer etter endt deltakelse. Selvfølelsen ble ikke svekket blant deltakerne i programmet, noe forskerne ser på som positivt, da flere tidligere har påpekt at psykoedukasjon kan føre til mer oppmerksomhet rundt det man ikke mestrer

i livet (Gordon et al., 2015). Forskerne påpeker videre at programmet ikke reduserte komorbide psykiske lidelser, og at dette viser at psykoedukasjon ikke skal brukes som en erstatter for et målrettet behandlingstilbud for spesifikke psykiske lidelser (Gordon et al., 2015).

Den andre studien om ASF som det refereres til i Orm et al. (2020), er et online-basert psykoedukasjonsprogram i Sverige (Backman et al., 2018). Resultatene viste her at deltakerne fikk bedre kjennskap til ASF, uten at dette fikk negative effekter for deres psykiske helse.

I stedet for å problematisere at intervensjonene ikke hadde positiv effekt på selvfølelse, livskvalitet eller psykisk helse slik Orm et al. (2020) gjør, oppsummerer altså studiene til Gordon et al. (2015) og Backman et al. (2018) at psykoedukasjonen førte til mer kunnskap om egen tilstand, og at dette ikke førte til negativt selvbylde og dårligere psykisk helse. Vi tenker at det her er viktig å være klar på hva som er hovedmålet med psykoedukasjon. Er psykoedukasjon alene behandling? Kan man da forvente at selvfølelse og psykisk helse skal bli bedre etter å ha mottatt psykoedukasjon?

Vår forståelse er at når deltakerne får økte kunnskaper om egne vansker og begrensninger, trenger de samtidig å styrke egen agens og påvirkningskraft. Behandlingstilbudet vi gir, må evne å følge opp alle disse aspektene. Kanskje er arbeid med stressmestring, selvhevdelse og sosiale ferdigheter vesentlige forutsetninger for å få positiv effekt av psykoedukasjon? At psykoedukasjon gis på en ikke-stigmatiserende måte, er også av stor betydning.

En norsk studie fant at så mye som 72 % av utvalget som besto av barn og unge med ASF (N = 71), oppfylte kriteriene for en psykiatrisk tilleggslidelse (Gjevik et al., 2011). Av dette følger at psykoedukative intervensjoner kan være hensiktsmessig for alle barn og unge med ASF, samtidig som en stor andel av barn og unge med ASF i tillegg har behov for spesifikk behandling for psykiatrisk tilleggslidelse. I mange tilfeller må kanskje dette ivaretas parallelt. Dette er i tråd med det Gordon et al. (2015) sin påpeker, at psykoedukasjon ikke må brukes som erstatning for et målrettet behandlingstilbud for spesifikke psykiske lidelser.

Orm et al. (2020) mener de studiene som er gjennomgått som grunnlag for deres artikkel, kan indikere at det ikke bare er positive virkninger av psykoedukasjon. Vi mener derfor det er viktig at barn og unge med ASF som beskriver psykiske vansker, får et tilbud i spesialisthelsetjenesten som inneholder mer enn psykoedukasjon, og at behandlere sammen med den enkelte person med ASF finner ut av hvilke områder en bør fokusere på.

Referanser

- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S. & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders* vol. 54, 51–64.
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T. & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* vol. 41(6), 761–769. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1095-7>
- Gordon, K., Murin, M., Beykaner, O., Roughtan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D. & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* vol. 65(4), 468–476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>
- NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Oslo: Departementets sikkerhets- og serviceorganisasjon, Teknisk redaksjon.

Orm, S., Løkke J.A., Haagenes G.E., Slettbakk, E. & Orm, C. (2020). Psykoedukasjon for personer med nevroutviklingsforstyrrelser. En systematisk litteraturgjennomgang. *Norsk Tidsskrift for psykologi* vol. 57(6).



Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Aspergers syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.