

# Behandling basert på kunnskap?

PER HOLTH - professor, Høgskolen i Akershus og forsker, Atferdssenteret

I løpet av de siste ukene har TV2 vist to programmer i serien Dokument2 om behandling som påstås å ha oppsiktsvekkende resultater, men som likevel ikke tilbys i særlig utstrekning i Norge. Det første (vist 21/10-09) omhandlet ”Mirakelet i Markebygda”, der Magne, med diagnosene ”atypisk autisme” og ”dyp mental retardasjon” og 27 år stillesittende i en sofa, etter en intensiv behandlingsperiode har begynt å skrive. Han har sågar utgitt en bok om sitt liv og skriver nå novellesamlinger ved hjelp av *fasilitert kommunikasjon*. Ifølge TV2 har han også blitt invitert til å holde diverse foredrag. Likevel nekter legene å forandre diagnosen.

Det andre programmet, ”Psyk forvandling!” (vist 4/11-09) omhandlet to pasienter som hadde slitt med invalidiserende tvangstanker og tvangshandlinger i henholdsvis 10 og 25 år. Begge ble friske og funksjonsdyktige etter tre ukers intensiv behandling med *eksponeringsterapi*. I tillegg til lidelsene i alle disse årene hadde pasientene hatt store utgifter til behandling som ikke virket.

## Tilsynelatende likheter

De to historiene, ”Mirakelet i Markebygda” og ”Psyk forvandling!” er begge fortellinger om at effektiv behandling og opplæring fins, men at norske fagfolk i uvitenhet og arroganse nekter å tilby dokumentert effektive tiltak. I etterkant av begge programmene er det kommet ”sterke reaksjoner”. Nettbloggere går hardt ut mot fagpersonell som nekter å innse at ”Mirakelet i Markebygda” er et mirakel, TV2 har hatt telefonstorm etter programmet om ”Psyk forvandling!”, og nå rykker politikere ut og ”krever omlegging av psykiatrien”.

## Fasilitert kommunikasjon

Mange pasienter med autisme eller psykisk utviklingshemning har ikke lært å kommunisere på vanlige måter ved tale eller tegn. I fasilitert kommunikasjon får disse pasientene hjelp av en annen person, kalt fasilitator, som holder over pasientens hånd, håndledd eller arm og bistår pasienten med å treffe bokstavene på et tastatur eller å utforme bokstaver. Metoden ble først utviklet i Australia på 70-tallet for å hjelpe pasienter med cerebral parese. Etter at metoden ble importert til USA og et eget institutt for fasilitert kommunikasjon ble etablert ved universitetet i Syracuse tidlig på 90-tallet, spredte bruken av metoden seg hurtig.

En rekke artikler og vitneutsagn fortalte om personer med autisme og tidligere ute av stand til å kommunisere som ganske raskt gjennom fasilitert kommunikasjon var i stand til å beskrive komplekse tanker og følelser og hendelser fra tidligere. Noen skrev avanserte historier og dikt om kropp og sjel. Foreldre var lykkelige over nyvunnet kontakt med barn som de alltid hadde håpet og trodd at skjulte mer enn fagfolkenes diagnoser tilsa. Selv fagfolk argumenterte for at autismediagnosen måtte omdefineres fordi det nå viste seg at personer med autisme ikke bare var svært intelligente, men også høyst sosiale. Skeptikere hevdet at det var fasilitatoren, ikke pasienten, som kommuniserte – bevisst eller ubevisst.

## Eksponeringsbehandling

Pasienter med fobier og tvangslidelser ender ofte opp med å unngå aktiviteter og steder i et et slikt omfang at vanlig fungering i dagliglivet blir umulig. Dette gjelder aktiviteter og steder

som ikke rasjonelt sett innebærer fare. Eksponeringsbehandlingen innebærer at pasientene utsettes for akkurat de aktivitetene og stedene som igangsetter lidelsene. Eksponeringen blir gjennomført planlagt og gradvis. Behandlingen har bakgrunn i grunnleggende eksperimenter med læring både hos dyr og hos mennesker. Skeptikere har hevdet at behandlingsformen utgjør en form for symptombehandling som ikke kurerer de grunnleggende årsakene til pasientens lidelser.

## **Likheter og forskjeller**

De to tiltakene, fasilitert kommunikasjon og eksponeringsterapi, har enda en viktig ting til felles. Begge har vært gjenstand for omfattende forskning. Når det gjelder eksponeringsterapi gir forskningen overveldende støtte for at dette er den mest effektive behandlingen for tvangslidelser. Det betyr ikke at behandlingen virker 100% i den forstand at bedringen er total eller at alle viser bedring. Nyere studier av eksponeringsterapi for tvangslidelser viser for eksempel at pasientene gjennom denne typen behandling mest typisk oppnår en 60-70% reduksjon i ”symptomer” som målt ved et standard kartleggings skjema for tvangslidelser. I praksis betyr dette likevel en enorm forbedring av livskvalitet for pasientene og for deres pårørende.

Forskningen i forhold til fasilitert kommunikasjon for personer med autisme eller alvorlig psykisk utviklingshemning gir derimot massiv dokumentasjon av at denne treningen ikke lærer pasientene å kommunisere. Kontrollerte forsøk der fasilitøren og pasienten ser ulike ting viser for eksempel systematisk at det er det fasilitøren ser som rapporteres når pasienten skriver med fasilitørens ”hjelp”. Fasilitert kommunikasjon fungerer ikke.

## **Harmløs tro?**

I nettblogger etter Dokument2-programmet om ”Mirakelet i Markebygda” har foreldrene naturlig nok høstet stor anerkjennelse for sin innsats for å hjelpe sønnen til et mer innholdrikt liv. Mange er like naturlig rørt over lokalsamfunnets mobilisering for å bistå familien med det intensive treningsopplegget for gutten. Er det ikke da uansett best å la de involverte leve videre i en harmløs tro på at det faktisk er gutten som har skrevet ”Jeg er glad i deg” til sin far og boka med tittelen ”Jeg er fri”?

Idyllen rundt fasilitert kommunikasjon ble brutalt brutt i Australia og USA da personer med alvorlig psykisk utviklingshemning ved hjelp av fasilitatoren begynte å beskrive seksuelle overgrep som foreldre eller andre nærpå personer angivelig hadde begått mot dem. Først da uskyldige ble rammet på denne måten ble systematiske undersøkelser gjennomført i et omfang som førte til et kraftig tilbakeslag for metoden. Dessverre er det fremdeles mulig for enkelte å bortforklare forskningsresultatene og tjene penger på å utnytte familier i vanskelige situasjoner.

## **Behandlingsapparatet klandres**

Vi trenger mer kunnskap om hva som virker og hva som ikke virker i behandling av pasienter med ulike psykiatriske diagnoser. Samtidig står vi overfor en annen og stadig større bekymring, nemlig at kunnskapen i altfor liten grad når ut til selve behandlingsapparatet. For eksempel utga helsemyndighetene allerede for nærmere 10 år siden retningslinjer som beskrev eksponeringsterapi som virksom for pasienter med tvangslidelser. Behandlingsapparatet kan opplagt klandres for ikke å ha fulgt opp.

Men legene kan ikke klandres for å nekte å endre diagnosen "dyp mental retardasjon" på bakgrunn av at pasienten skriver ved hjelp av fasilitører. Hvis legene skal klandres for noe i den sammenhengen, må det være at de ikke redegjorde for den relevante forskningen og at de ikke på direkten gjennomførte en enkel test som ville avslørt svindelen.

### **Hva skal folk tro på?**

De to Dokument2-programmene om "Mirakelet i Markebygda" og "Psyk forvandling!" har fellestrekk som gjør at seerne i begge tilfellene sitter igjen med forståelsen av at man har sett bevis på virksomme behandlingsformer som det norske helsevesen av uforståelige grunner ikke tar i bruk. Problemet er altså at bare det ene programmet, "Psyk forvandling!", viste en behandlingsform som er dokumentert effektiv, mens det andre framstilte som effektiv en behandling som er veldokumentert ineffektiv. TV2 har en god sak når de setter fokus på at helsevesenet bør tilby behandlingsformer som virker, men det må settes et tilsvarende fokus på å avvise behandlingsformer som er dokumentert ineffektive.