

Poročilo z 9. kongresa Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev

Barbara Zafošnik*
Zavod za usposabljanje, delo in varstvo Dornava

Report from the 9th Congress of the European Association for Mental Health in Intellectual Disability

Barbara Zafošnik
Zavod za usposabljanje, delo in varstvo Dornava, Slovenia

Ključne besede: psihološko ocenjevanje, psihoterapija, motnje v duševnem razvoju, mednarodne konference, poročila

Keywords: psychological assessment, psychotherapy, cognitive disability, international conferences, reports

Evropsko združenje za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev (European Association for Mental Health in Intellectual Disability, www.mhid.org) je med 12. in 14. septembrom 2013 organiziralo svoj 9. kongres. Odvijal se je v poletni vročini obale Atlantskega oceana, v portugalskem mestu Estoril, ki je včasih veljal za osrednjo portugalsko riviero slavnih in bogatih, pod naslovom *Nova obzorja za duševno zdravje na področju intelektualnih in razvojnih primanjkljajev*. Štafeto vodilnega je Marcu Bertelliju, italijanskemu psihiatru in psihoterapevtu, predal Johan de Groef, belgijski psihoanalitični psihoterapevt.

Kongresa se je udeležilo 462 strokovnjakov iz 30 držav, večinoma evropskih. Največ udeležencev je prihajalo iz Nizozemske (90), Belgije (79), Portugalske (57) ter Združenega kraljestva (49), kar z izjemo države gostiteljice tudi sicer dokaj realno odseva relativno naprednost teh držav na področju motenj v duševnem razvoju tako znanstveno-raziskovalno kot tudi klinično. Slovenijo s(m)o, sicer brez prispevkov, zastopale tri udeleženke iz dveh centrov za usposabljanje, delo in varstvo.

Tematsko se je 176 predstavitev v 59 vzporednih simpozijih in delavnicah ter na 39 posterjih nanašalo na naslednje vsebinske gruče (navajam jih po relevantnosti glede na psihološko tematiko; ključni poudarki osmih vabljenih nagovorov so predstavljeni v tabeli 1):

- i) *Ocenjevanje vedenjskih, psiholoških ter psihiatričnih težav in problemov pri osebah z intelektualnimi primanjkljaji.* Že dlje časa je dosežen strokovni konsenz, da se pri osebah z razvojnimi in intelektualnimi primanjkljaji pojavljajo vse oblike psiholoških ter psihiatričnih težav in problemov (ki jih sicer prepoznavamo pri osebah z normativnim razvojem), vendar pa je diferencialna diagnostika zelo zahtevna. Moss (2013) je tako izpostavljajl nekatere pasti, v katere se lahko ujame klinik pri diagnostiki. Velik pomen je dal razmejitvi med zbiranjem informacij ter interpretacijo, to je branjem med vrsticami, videnjem nad golimi elementi in prepoznavanjem strukture. Klinik si mora razjasniti odgovor na vprašanje, kaj se skriva za pojavi samimi, pri čemer neka medicinska diagnoza ne more biti vedno odgovor. Če ima npr. oseba z avtizmom težave v duševnem zdravju, to še ne pomeni, da je avtizem vzrok za te težave (pojav diagnostičnega zasenčenja). Podobno je na področju intelektualnih primanjkljajev pomembno ločiti osebe, pri katerih se problematično vedenje pojavlja zaradi obstoječe psihiatrične motnje, od tistih, pri katerih problematično vedenje pripelje do razmaha psihiatrične motnje. Pri procesu (psihološkega) ocenjevanja je bil izpostavljen sistemski vidik (Baes, 2013), torej pomen kontekstualnih spremenljivk – od fizičnega okolja, vsakodnevne rutine do kompleksnih relacijskih vidikov (odnosi oseb z intelektualnimi primanjkljaji s starši, skrbniškim osebjem, vrstniki; mediacijske spremenljivke stališč, prepričanj, čustvenih stanj, stresa, vrednot) ter vpliv širšega družbenega etosa na posameznika (npr. vpliv stigme na samopodobo oseb z intelektualnimi primanjkljaji; Jahoda, 2013). Predstavljeni so bili tudi nekateri novi diagnostični pripomočki (npr. Morrise, Ronsse, Joncheere in de Neve, 2013) vendar pa so v splošnem

*Naslov/Address: Barbara Zafošnik, univ. dipl. psih., Zavod za usposabljanje, delo in varstvo Dornava, Dornava 128, 2252 Dornava, e-pošta: barbara.zafosnik@gmail.com

na področju intelektualnih primanjkljajev in težav v duševnem zdravju redki inštrumenti z zadostnimi ali sploh preverjenimi psihometričnimi značilnostmi, predvsem zaradi tega, ker primanjkuje raziskovalcev oz. praktikov-znanstvenikov na tem področju.

ii) *Psihološke in psihoterapevtske obravnave*. Na več simpozijih so kliniki prikazali lastne študije primerov psihoterapevtskih obravnav, pri čemer sta bili v nasprotju z behavioristično usmeritvijo, ki je sicer prevladujoča v literaturi s tega področja, poudarjeni psihodinamski in psihoanalitični usmeritvi. Čeprav ne gre posploševati, sta pri predstavljenih primerih izstopali zanimivi dejstvi, da i) so pomoč psihoterapevtov poiskali skrbniki in ne tiste osebe, ki so bile kasneje dejansko vključene v psihoterapijo, kar nas napeljuje na vprašanja o dostopnosti psihoterapije ter o tem, kdo si v resnici v neki situaciji želi sprememb, ter ii) da se je to zgodilo šele takrat, ko so se vedenjske metode (modifikacija vedenja s pogojevanjem) izkazale za neučinkovite ali škodljive. Na simpoziju francosko in anglosaksonsko orientiranih psihoanalitikov z naslovom Smrt in primanjkljaji (*Death and Disability*) smo lahko prek psihoanalitske interpretacije Sofoklejeve tragedije Kralj Ojdip in predstavitve lastnih primerov iz prakse predstavljalajočih ozaveščali procese transfera in projekcije, ki potekajo med osebami z intelektualnimi primanjkljaji, njihovimi starši, sorojenci in nami, strokovnjaki, na eni strani ter med družbo kot celoto in ustanovami za socialno in zdravstveno oskrbo oseb z intelektualnimi primanjkljaji na drugi. Poudarjena je bila osrednja značilnost psihoanalize – inkluzivnost (kot bi jo konceptualizirali danes). Prvič, po Freudovem kristalnem načelu med normalnim in abnormnim ne obstaja strukturna razlika, in drugič, sprememba se vedno začne z lastno analizo, še posebej z ozaveščanjem kontratransfera in samozaznane stopnje ekspertnosti (v prvobitnem pomenu latinskega *experiri* – poizkusiti, preveriti in *expertus* – kdor ve prek lastne izkušnje). Za praktike sta bili zelo razkrivajoči tudi dve kvalitativni introspektivni refleksiji; Verhaeghe (2013) je orisal vpliv (psihiatrične) institucije kot celote na izid zdravljenja pri pacientu ter izpostavil procese transfera in kontratransfera med pacientom in institucijo, Renders (2013) pa je opisal proces alienacije, ki ga je doživljal, ko je bil zaposlen kot skrbnik v ustanovi, in kaj je to pomenilo za njegov osebnostni in poklicni razvoj.

iii) *Psihofarmakološko zdravljenje*. Uporaba psihotropične medikacije pri osebah z intelektualnimi in razvojnimi primanjkljaji je marsikje postalo že politično ter vprašanje človekovih pravic (glej npr. Szalavitz (2011) o psihotropikih v seriji člankov o oskrbi oseb z razvojnimi primanjkljaji časnika *The New York Times*), in sicer predvsem zaradi tega, ker (de Hurley, 2013): i) predpisovanje psihotropične medikacije pri osebah z intelektualnimi primanjkljaji presega prevalenco psihiatričnih motenj, ii) se antipsihotiki pri osebah z

intelektualnimi primanjkljaji predpisujejo večinoma za vedenjske težave, torej “off-label”, in to kljub temu, da so raziskave učinkovitosti take rabe pri tej populaciji maloštevilne, iii) so stranski učinki psihotropične medikacije pri osebah z intelektualnimi primanjkljaji pogosto nezadostno prepoznani in spremljani. Na okrogli mizi Nizozemskega kraljevega zdravniškega združenja ter Nizozemskega združenja zdravnikov za osebe z intelektualnimi primanjkljaji so razpravljali o bližajočih se zakonskih spremembah na Nizozemskem, v katerih bo raba psihofarmakov za paciente z vedenjskimi težavami opredeljena kot omejitev svobode, zaradi česar bo morala biti medikacija skrbno spremljana s formalnimi evalvacijami na vsakih 6 tednov do 3 mesecev. Z mojo izjemo so bili vsi udeleženci psihiatri, ki so si bili edini, da je odgovorna raba psihofarmakov še na nizkem nivoju zaradi psihiatrov samih in da jim manjkajo znanja in orodja celovite diagnostike, pri čemer so izrecno izpostavili, da si želijo več sodelovanja s psihologi pri funkcionalni analizi vedenja. Glede na to, da obstaja malo študij o učinkovitosti psihofarmakov na populaciji oseb z intelektualnimi primanjkljaji, so opisali tudi dobre izkušnje s predpisovanjem placeba (običajno v povezavi z dvema različnima psihofarmakoma), kar jim kot zdravnikom omogoča nizozemska zakonodaja. V ozadju debat o vlogi psihiatrije pri skrbi za osebe z intelektualnimi primanjkljaji je seveda filozofski boj, boj za *Weltanschauung* – ali biološka različica tradicionalnega medicinskega modela s psihiatri in psihofarmaki kot osrednjimi nosilci zdravljenja (ki je v psihiatriji še vedno dominanten; Fulford, Thorton in Graham, 2006), ali holistični pristop, ki skuša upoštevati biološke, razvojne, osebnostne, medosebne, societalne dejavnike posameznikovega trenutnega eksistencialnega položaja (glej npr. Došenov (2001) model razvojno-integrativne diagnostike in obravnave oseb z intelektualnimi primanjkljaji in težavami v duševnem zdravju) in zaradi tega zahteva dobro interdisciplinarno delo v timu. Vsekakor se premikamo v smeri slednjega, vendar v nekaterih okoljih veliko hitreje (de Doelder, Hendrikse, van Loon in Leon, 2013, Scheifes idr., 2013, Teeuwisse, 2013) kot v drugih (Kramarič idr., 2013).

iv) *Ostale teme*: čustveni razvoj in potrebe oseb z intelektualnimi in razvojnimi primanjkljaji, dvojna diagnoza, genetski sindromi, dostopnost mentalnozdravstvene oskrbe ter različni modeli timske diagnostične obravnave pri osebah z intelektualnimi primanjkljaji in njihovimi družinami, skrbniško osebje v ustanovah za osebe z razvojnimi primanjkljaji, osebe z intelektualnimi primanjkljaji – obsojeni nasilja.

In kaj je sporočilo kongresa za slovenski prostor? Za začetek bi bilo nujno formalno strniti vrste, npr. z oblikovanjem nove sekcije za področje razvojnih in intelektualnih primanjkljajev pri Društvu psihologov Slovenije, kjer bi načrtno prenašali znanja bolj izkušenih

Tabela 1. Vabljeni govorniki in njihova predavanja

Govorec	Naslov in kratka vsebina predavanja
Prof. Coimbra de Matos, portugalski psihiater in psihoanalitik	<p>Drugi pacienti, druge terapije.</p> <p>Koncept primanjkljaja (angl. <i>disability</i>) vključuje nas vse. Ker osebe z intelektualnimi primanjkljaji kognitivno ne rastejo v isti meri kot osebe z normativnim razvojem, so pri razumevanju njihovega razvoja veliko pomembnejši koncepti empatije, intuicije, čustvene inteligentnosti.</p>
Prof. dr. Declan Murphy, britanski psihiater	<p>Napredki v nevroslikovnih tehnikah in njihov pomen za osebe z intelektualnimi primanjkljaji – translacijska nevrobiologija avtizma.</p> <p>Etiologija in patologija avtizma nista jasni, po svojih značilnostih pa je zelo heterogena motnja. V okviru programa EU-AIMS, največje študije glede katerekoli mentalnozdravstvene motnje/bolezni v Evropi, iščejo potencialne biomarkerje različnih avtističnih fenotipov in s tem večje možnosti za ciljne terapije.</p>
Prof. dr. Sally-Ann Cooper, britanska psihiatrinja	<p>Epidemiologija problemov v duševnem zdravju pri odraslih z intelektualnimi primanjkljaji.</p> <p>Z epidemiološkega vidika smo na področju duševnih problemov pri osebah z intelektualnimi primanjkljaji na začetku, na stopnji hipotetične analize. Izsledki 10-letne vzdolžne študije 1023 posameznikov kažejo na to, da je točkovna prevalenca težav v duševnem zdravju 40-odstotna, najpogostejša pa je diagnoza problematičnih vedenj. Problemi v duševnem zdravju vztrajajo pri okoli 10 % posameznikov, samo 20 % pa jih je odpornih. Največjo incidenco v 10-letnem obdobju sta imeli depresivnost in anksioznost, ki pa sta z vidika intervencij večinoma spregledani.</p>
Prof. Serge Ebersold, nemški sociolog	<p>Duševno zdravje na področju razvojnih in intelektualnih primanjkljajev in socialna participacija: antropološki pristop.</p> <p>V družbi so poudarjena pričakovanja po visoki storilnosti in dosežkih, zmožnostih samonadzora ter spoprijemanja s stresnimi situacijami – to so kriteriji, po katerih osebe z intelektualnimi primanjkljaji vedno izvisijo. Koncept primanjkljaja nas opominja na to, kar nočemo biti. Socialni model skrbi za nekoga se hitro spremeni v medicinskega, če storitev enačimo z učinki. Storitev je v osnovi vedno odnos, ki mora biti iskren.</p>
Prof. Albert Ciccone, francoski psiholog in psihoanalitik	<p>Izvor nasilja v življenju oseb z intelektualnimi primanjkljaji.</p> <p>Prvobitni izvori nasilja do oseb z intelektualnimi primanjkljaji so socialni ter sociopolitični in so predvsem kontratransferni simptom. Kontratransfer strokovnjakov se lahko kaže kot dogmatična in toga uporaba teorije, brezbržnost ter odmaknjenost od čustvenih vidikov dela. Tipični nezavedni proces na strokovnem področju intelektualnih primanjkljajev je konflikt med realnostjo in profesionalnim idealom, kar sproža pri strokovnjaku občutja sramu, nato krivde, nato pomanjkanje ambicioznosti ("nisem za to delo, nič se ne da"), nazadnje pa potlačeno sovraštvo, ki ga odigrajo pacienti. Izjemnega pomena za strokovnjaka je zato skrb zase – stik z lastnim čustvenim doživljanjem, trpljenjem in otroštvom.</p>
Prof. dr. John L. Taylor, britanski klinični psiholog	<p>Tveganje za in preprečevanje delinkventnosti oseb z intelektualnimi primanjkljaji.</p> <p>Zaradi deinstitucionalizacije so kršitelji zakona, ki imajo intelektualne primanjkljaje, zdaj bolj vidni v širši skupnosti kot prej. Zaradi tega je dan večji poudarek raziskovanju pojava ter ocenjevanju in obravnavi teh oseb. Pri preprečevanju recidivizma so se kot učinkovite izkazale kognitivno-vedenjske terapije, usmerjene v večji samonadzor jeze in agresivnosti.</p>
Prof. dr. Dietmut Niedecken, nemška analitična psihoterapevtka in glasbena terapevtka	<p>Soočanje s seksualnostjo pri skrbi za osebe z intelektualnimi primanjkljaji – kontratransferne sanje.</p> <p>Na konkretnem primeru je bil predstavljen pomen supervizijskega procesa za malo skupino neposrednega skrbniškega osebja. Večji del njihovega dela je delo, ki "ga nihče ne vidi". Gre za globoka osebna doživetja v medosebnih odnosih, ki so težko opisljiva, niso vezana na konkretno delovno nalogo in lahko predstavljajo veliko intimno breme, če organizacijska kultura ustanove stremi predvsem k učinkovitosti in koristnosti, saj se takrat čustvena vpletenost v dogajanje okarakterizira kot osebna šibkost.</p>
Prof. dr. Andrew Jahoda, britanski klinični psiholog	<p>Doseči spremembo – ali je razumevanje procesa spremembe pomembno pri psihosocialnih intervencijah za osebe z intelektualnimi primanjkljaji?</p> <p>Osebe z intelektualnimi primanjkljaji je treba vključiti v procesno raziskovanje terapije, da bodo sami sporočali, kaj pri terapiji je zanje pomembno. Stigma in socialna izključenost imata velik vpliv na življenje ljudi z intelektualnimi primanjkljaji, ki pa se pogosto spregledata, ker nista "velika" in izjemna dogodka, temveč del njihovega vsakdanjika.</p>

na manj izkušene kolege, oblikovali klinične smernice, organizirali raziskovalno platformo ter poskrbeli za temeljno strokovno literaturo v slovenskem jeziku, če naštejemo le tisto, kar se mi zdi trenutno najpomembnejše. Dolgoročno pa si brez povezovanja s sestrskimi sekcijami tujih društev in iskanja mentorjev zunaj naših meja ne predstavljam stabilnega napredka. Morda bo priložnost za to na naslednjem, jubilejnem kongresu združenja, ki bo septembra 2015 v italijanskih Firencah.

Literatura

- Baes, M. (2013). *Including staff, family and environmental variables in assessment: Relevance, possibilities and difficulties*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- de Doelder, P. F., Hendrikse, B., van Loon, J. in Leon, M. (2013). *Reducing the prescription/use of psychotropics to people with ID*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- de Hurley, A. (2013). *Perspectives on the use of instrumentation in clinical practice*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Došen, A. (2001). Developmental-dynamic relationship therapy: an approach to more severely mentally retarded persons. V A. Došen in K. Day (ur.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (str. 415-428). London: American Psychiatric Press.
- Fulford, K. W. M., Thornton, T. in Graham, G. (2006). *Oxford textbook of philosophy and psychiatry*. Oxford, Velika Britanija: Open University Press.
- Jahoda, A. (2013). *Making a difference: does understanding the process of change matter in psychosocial interventions for people with ID?* Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Kramarič, M., Bujas-Petkovič, Z., Sekušak-Galešev, S., Igrič, L. J. L., Škrinjar-Frey, J., Šagud, M., Mihelčič-Franulič, S., Kralj, T. in Pintarič-Mlinar, L. J. (2013). *A plan for building a network for mental health assistance to persons with intellectual and developmental disabilities in the Republic of Croatia*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Morrise, F., Ronsse, E., Joncheere, B. in de Neve, L. (2013). *The Scale for Emotional Development – Revised (SED-R)*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Moss, S. (2013). *Conceptual framework for assessing mental health problems*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Renders, F. A. (2013). *Givers and receivers: Auto-ethnographic stories and self-reflections about life in a Flemish institution for people with and intellectual disability*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Scheifes, A., Goedhard, L. E., Heerdink, E. R., Stolker, J. J., Egberts, A. C. G. in Nijman, H. L. I. (2013). *Prevalence, side effects and improvement possibilities of psychotropic drug use in people with behavioral problems and mild intellectual disability*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Szalavitz, M. (2011, 23. december). In treating disabled, potent drugs and few rules. *The New York Times*. Pridobljeno s <http://www.nytimes.com/2011/12/23/nyregion/potent-pills-few-rules-in-states-treatment-of-the-disabled.html>
- Teeuwisse, J. M. (2013). *Cooperation instead of competition*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.
- Verhaeghe, T. V. (2013). *The institution as a therapeutic tool: A case study*. Prispevek, predstavljen na 9. kongresu Evropskega združenja za duševno zdravje na področju intelektualnih primanjkljajev, Portugalska.

Prispelo: 6.6.2014
Sprejeto: 6.6.2014