

Trippelkongress i Roma

Under tittelen «Mental helse og utviklingshemning – flerfaglig tilnærming i et livstidsperspektiv» hadde tre organisasjoner slått sine kongresser sammen til ett stort arrangement i Roma i september i år. De tre var Mental Health in Mental Retardation (MH-MR) som hadde sin 4. europeiske kongress, Italian Society for the study of Mental Retardation (SIRM) som hadde sin 3. nasjonale kongress og International Society on Early Intervention (ISEI) som hadde sin internasjonale kongress.

Arrangementet samlet mer enn 500 deltagere fra hele verden. Det er selvsagt både spennende og interessant å treffe fagfolk fra mange land og å hente kunnskap, idéer og impulser fra andre land og kulturer. Det er likevel et tankekors at både på denne kongressen og på andre tilsvarende, internasjonale arrangementer SOR har deltatt på, er fraværet av representanter for verdens utviklingsland påtakelig. Det er de rike, industrialiserte landene som møtes og beretter om sin fortrefelighet. Til dels begynner noen av de tidligere øst-blokklandene å melde seg på i slike sammenhenger. Dette nevnt som et noe problematisk faktum og ikke til forkleinelse for dem som var tilstede og presenterte. Konferansen holdt absolutt et høyt faglig nivå og der var et uttall svært interessante foredrag, presentasjoner, diskusjoner og postere fordelt på rundt hundre plenums-møter og parallelle sesjoner.

Som vanlig er vi nordmenn mer beskjedne enn både våre skandinaviske naboer og øvrige europeere når det gjelder å presentere vår viten og våre erfaringer. Desto mer gledelig at sjefslege Roy Nytsad ved Statens Senter for Epilepsi og to av hans medarbeidere fikk god oppslutning om sin presentasjon som handlet om «Epilepsi og forstyrrelser innen autismespekteret: Et program for kvalitetsutvikling i behandlingen av epilepsi.» For øvrig hadde både svenske og danske kolleger flere presentasjoner.

Presidenten i arrangementskomitéen, Giorgio Angelucci ønsket velkommen til Italia og til Roma og åpnet for det vitenskapelige programmet – som arrangøren valgte å kalle det.

I sitt åpningsforedrag sa dr Anton Dosen, nederlender fra World Psychiatric Association, blant annet at det innen forskning om psykiske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning har fore-



Barry Carpenter (GB) fra EURLY AID inviterte kolleger i Europa til å slutte seg til nettverket.
(Foto: Tor Visnes).

gått en omfattende utvikling i de senere årene. Dette gjelder på felt som molekylær genetik, etiologi og forebygging samt innen omsorgsfilosofi og tjenester. Han la vekt på at det de siste tre tiårene har vært hva han kalte en gjenoppvåkning av interessen for mentale problemer hos utviklingshemmede og at psykiatri for utviklingshemmede har begynt å etablere seg som egen subspecialitet innen psykiatrien i en rekke land. Normaliseringsfilosofien, samfunnsansvar og nedleggelsen av de store institusjonene har satt lyset på omfanget av og det spesielle ved psykiske lidelser innenfor denne gruppen – og dermed på behovet for spesialiserte tjenester.

Det har som følge av dette funnet sted vekst i utviklingen av tjenester, kompetanseheving i personalgruppene, i omsorg, i behandling, i forskning, i vitenskapelig publikasjoner og i internasjonale organisasjoner og konferanser som er opptatt av dette emnet. Denne utviklingen finner sted med ulikt tempo i hele den vestlige verden, med Storbritannia, Nederland og USA for tiden i spissen. Dosen avsluttet med et ønske om at konferansen i Roma måtte bli et bidrag til å bringe utviklingen ytterligere fremover.

En av SORs gamle kjenninger, dr Steven Moss fra Guy's Hospital i London, som vi hadde som innleder på en av våre konferanser på slutten av nittitallet, hadde en av kongressens hovedinnledninger under tittelen «Grunnleggende spørsmål for utviklingshemmedes mentale helse».

Han tok sitt utgangspunkt i at psykisk helse hos mennesker med psykisk utviklingshemning ikke lenger er et nytt felt. Han mente at det er på tide vi tar et overblikk over tilgjengelig kunnskap for å identifisere områder der vi har utsikt til å gjøre videre fremskritt. Han ønsket at man innen vitenskapen nå fokuserte på de fundamentale spørsmål som

- vår forståelse av psykisk helse og psykisk sykdom og i hvilken grad denne er anvendelig overfor mennesker med psykisk utviklingshemning



Tor Visnes er sjef for Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling i Helse Bergen samt Rapportens redaktør.

- viktigheten av en helhetlig forståelse og veien til riktig omsorg
- livstidsperspektivet på mental helse
- tilnærmingen til utredning og diagnose

Moss la betydelig vekt på at uten avklaring på disse viktige feltene ville veien til videre fremskritt bli lang og tung.

Det er klart at på en kongress med bort i mot hundre sesjoner kan man ikke rekke over alt. Å gjøre et uvalg kan imidlertid være vanskelig, fordi det er så mye man må velge bort.

For undertegnede som arbeider innen barne- og ungdomspsykiatri var det naturlig å følge det omfattende programmet om tidlig intervensjon.

Et av de viktige bidragene i dette programmet var etter min oppfatning dr Manfred Pretis' foredrag med tittelen «Tidlig intervensjon fra et foreldresynspunkt. Ti kvalitetskrav for nøkkelprosesser i tidlig intervensjon.». Manfred Pretis er klinisk psykolog i Social Innovative Network i Graz i Østerrike.

Han viste til en evalueringsstudie der man har innhentet data fra 305 av 984 foreldre til barn som har mottatt tidlig intervensjon i den Østerrikske provinsen Styria med ca 1,2 mill innbyggere. Målet med studien var i følge Pretis å se på effektene av, ressursene i og mulige behov for endring av tidlig intervensjonssystemet som dekker 2,6% av barna i hvert årskull. Basert på internasjonale forekomsttall er det antatt at det Østerrikske tidligintervensjonssystemet dekker minst 50% av den «mulige» målgruppen, selv om der på grunn av ulik lovgivning, er store forskjeller mellom provinsene. I provinsen Styria er det grunn til å anta at så mye som 80% av barn med spesielle behov eller som er i sosiale risikogrupper er dekket av de lokale støttesystemene.

I telefonintervjuer ble foreldre spurt om inntaksprosedyrer, kommunikasjon med fagfolkene, kvaliteten på tjenestene, opplevd virkning og ønske om endringer. Midtels alder ved iversettning av tidlig intervensjon var 27 måneder og barna fikk service i to år. Foreldrene anga «forsinket språkutvikling» som primær inntaksdiagnose i tidlig intervensjon.

Pretis fremholdt at foreldrene viste høy grad av tilfredshet med tjenestene og med de opplevde effektene for så vidt som at barnet hadde bedret sine kommunikasjonsferdigheter. De hadde imidlertid liten grad av informasjon om det teoretiske grunnlaget, om mål og om kvalitetskrav. De beskrev «leker» som den grunnleggende metodiske tilnærmingen. Effektene ble tilagt «empati» og «kommunikasjonsferdigheter» hos fagfolkene. Mesteparten av effekten ble tillagt barnet som var «under behandling» – og var knyttet til begrep som «små fremskritt», «bedre kommunikasjons-



Fra åpningen av kongressen. (Foto: Tor Visnes).

ferdigheter» og «generell følelse av støtte». Familierådgivning og tverrfaglig arbeid eller teoretisk grunnlag ble knapt nevnt av foreldrene.

Studien, sa Pretis har lagt vekt på en diskusjon av kvalitetskrav og kvalitetsledelse i tidlig intervensjon, ettersom foreldre tilsynelatende ikke har særlige kunnskaper om eksisterende standard. I Europa ser man bestrebelser på å implementere metoder for kvalitetsledelse i tidlig intervensjon. For det meste er disse direkte overført fra industriell produksjon (ISO, TQM, EFQM etc) til det sosiale feltet. Disse temmelig kostbare prosedyrene har vist seg å ha en viss positiv effekt på topp- og mellomledelse. Det er sjelden å se effekter av disse forsøkene på de konkrete tjenestene – selve nøkkeprosessene (støtte til barnet, veiledning til foreldre, tverrfaglig arbeid). Disse nøkkelprosessene – i betydningen bio-psyko-sosiale intervensjoner – må inkludere «tilfredshetsbaserte» kvalitetskrav, i samarbeid med foreldre og basert på barnets og familiens behov.

Basert på funnene i denne studien konkluderte Manfred Pretis med at kvaliteten på tidlig intervensjon må defineres i forhold til barnets behov og ressurser, foreldrene og det relevante nærmiljøet.

De ti nøkkelfeltene som må være gjenstand for kvalitetskontroll og -oppfølging er:

- 1) lovverket,
- 2) strukturelle forhold,
- 3) teoretiske rammer som kan etterprøves,
- 4) individuell plan,
- 5) felles plattform (tilpassing av programmet til familiens behov),
- 6) forståelige forklaringer til brukere,
- 7) identifiserte adferdsmønstre,
- 8) dynamisk gjennomføring av programmene,

- 9) «objektiv» evaluering av effektene og
- 10) beskrivelse av generelle forebyggende tiltak.

Sammen med sine kolleger Barry Carpenter fra Storbritannia, Franz Peterander fra Tyskland, Helmut Heinen fra Belgia og Bridget Fox fra Irland inviterte Manfred Pretis til stiftelsen av en europeisk sammenslutning (society) for tidlig intervensjon. Sammen med ytterligere en håndfull fagfolk og foreldre har de bygget opp et virtuelt nettverk basert først på telefon og fax, siden på internett ut fra samme idé som vi her i Norden har bygget opp Nordisk NettverksForum

(<http://www.nordiskforum.net/>).

Nettverket heter EURLY AID

(<http://www.eurlya.net/>)

og er åpent for alle som har interesse av tidlig intervensjon.

Roma gir for øvrig en praktfull ramme rundt ethvert arrangement. De av døgnets timer man ikke er bundet til kongressen kan man bruke til å få med seg noen av de mange historiske minnesmerkene som denne byen er full av. Forum Romanum, Colosseum, Termene eller Peterskirken, for å nevne noen få. Man kan vandre i de gamle gatene, slå seg ned på en fortauskafe og få seg et lite glass. Man kan gå seg bort i shoppingstøket og komme ut med svidd kredittkort. Man kan – som romerne – kjøle seg ved en av de mange fontenene, som man for øvrig trygt kan drikke fra. Man kan hengi seg til å beundre praktfulle kunstskatter i byens mange gallerier og muséer. Man kan få et fantastisk måltid til en billig penge hvis man søker bort fra turiststrømmen, til bakgatene. Og ikke minst får man – som følge av alt dette – en ubendig trang til å komme tilbake.