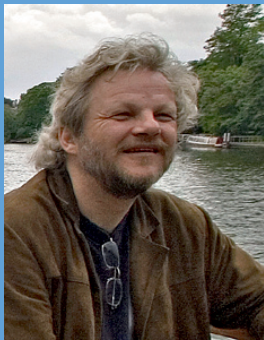


Spennende prosjekt i startgruppen:

Tekst:
Psykolog
Stein Ketil Sauarlia,
Habiliteringstjenesten
for voksne i
Sør-Trøndelag,
St. Olavs Hospital



Helsemessige utfordringer ved rusproblemer hos mennesker med psykisk utviklingshemning og andre lærevansker

Bergen kommune og Stiftelsen SOR (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning) søker om tilskudd for å utvikle prosjekter som kan gi mer kunnskap om revansker hos personer med lærevansker. Prosjektene legger vekt på å frembringe strategier som kan ha høy praktisk relevans i forebyggings- og behandlingsøyemed.

Bakgrunnen for søknaden er at omfanget av rusvansker hos denne gruppen ser ut til å være betydelig større enn tidligere antatt, og at personer med utviklingshemning og andre lærevansker i liten grad nyttiggjør seg de eksisterende forebyggings- og behandlingsstrategiene. Vi har god grunn til å tro at det er et stort forbedringspotensial i helsetjenestene for denne gruppen.

Det søkes tilskudd til tre delprosjekter, som samlet belyser rusproblematikk hos personer med utviklingshemning på en måte som vil kunne gi dem helsemessig gevinst. De tre delprosjektene består av:

- 1. Kunnskapsinnhenting**
- 2. Kartlegge forekomst og utfordringer**
- 3. Forebygging og behandling**

Bakgrunn

Normalisering, integrering og vektlegging av enkeltindividets rett til selvbestemmelse var politiske og faglige verdier som førte frem til omsorgsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemning på 90-tallet. Det førte til nedleggelse av totalinstitusjonene, og den enkelte skal i stedet ha et desentralisert tilbud i hjemkommunen. Bolig, arbeid og fritidsaktiviteter skal tilbys lokalt etter den enkeltes behov og forutsetninger. Tilbudet om sosiale tjenester og helsetjenester, både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, skal være det samme som befolkningen ellers mottar. Dette har ført til at tilbudet for gruppen utviklingshemmete er kvalitativt annerledes i dag.

Fra en skjermet tilværelse i en total-

institusjon møter mange i dag de samme muligheter og utfordringer som befolkningen ellers står overfor. De blir stilt overfor valg som de i liten grad måtte ta stilling til tidligere, deriblant hvordan forholde seg til rusmidler og rusbruk. I enkelte land hvor de samme endringene i livsbetingelser for mennesker med psykisk utviklingshemning skjedde, vokste det fram en bekymring rundt forhold knyttet til rusproblemer (se bl.a. Gruber og Andersen 2001). Også vi som arbeider med mennesker i rusfaglige miljøer, og i fagmiljøer med psykisk utviklingshemning i Norge, ser i enkelte saker at bruk av rusmidler medfører negative sosiale, psykiske og somatiske konsekvenser. Samtidig må en også kunne hevde at kompetansen om rusproblemer hos mennesker med psykisk utviklingshemning i fagmiljøene er begrenset.

Uavhengig av årsak til forståelsesproblemen, utfordrer denne gruppen behandlingsapparatet gjennom at tilbudet er dårlig tilpasset mennesker med kognitive vansker/lærevansker/forståelsesvansker og/eller psykisk utviklingshemning. Denne utfordringen er uavhengig av om funksjonsvanskene er medfødte, tidlig ervervet eller direkte eller indirekte er resultat av en livsstil preget av rusmisbruk. Tilbakefall og drop-out (lav behandlingssuksess) kan kanskje i noen tilfeller forklares gjennom manglende match mellom behandlingsprogram og den enkeltes funksjons- og forståelsesvansker. Fagmiljøene som nå har etablert et samarbeid om disse temaene ønsker å utvikle kompetansen på området, og gjøre kompetansen kjent for etater, enheter og



Foto: Hanne Engelstoft.

fagfolk som arbeider med disse problemstillingene og utfordringene. Gjennom samarbeidet ønsker vi å bedre kvaliteten på de tjenestene vi gir.

Samarbeidspartnere

Bergen kommune: Pilotundersøkelsene vil bli utført i Bergen kommune. Fagpersoner i Bergen kommune blir sentrale for å sikre at problemstillingene man arbeider videre med er relevante, og at arbeidet kan munne ut i praktisk relevante tiltak. Kommunen er særlig sentral i delprosjekt 2 (kartlegge forekomst og utfordringer) og 3 (forebygging og behandling).

Kontaktperson er Rune Tjøsvold, byråd for helse og omsorg
Stiftelsen SOR – (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning): SOR er sammen med Bergen kommune initiativtakere til prosjektene. SOR vil ha prosjektansvar for alle tre delprosjektene, og være aktiv i formidlingsarbeidet gjennom å skrive rapporter, artikler, nyhetsbrev, samt formidling på kurs og konferanser.

Kontaktperson er fagsjef / psykologspesialist Jarle Eknes.

Nordlandsforskning: Ved Nordlandsforskning har man blant annet spesiell kompetanse på forskning om utviklingshemning. Flere av forskerne her har skrevet doktorgrad knyttet til utviklingshemning. Nordlandsforskning vil ha hovedansvar for delprosjekt 1(kunnskapsinnhenting) og delprosjekt 2 (kartlegge forekomst og utfordringer).

Kontaktperson: seniorforsker/Dr.polit i sosiologi Tina Luther Handegård

Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag: Psykolog Stein Ketil Sauarlia ved Habiliteringstjenesten i Sør-Trøndelag har spesiell kompetanse på både rusvansker og habilitering. Sauarlia vil dele prosjektlederrollen med Eknes fra SOR, med særlig fokus på de faglige prosessene og være involvert i alle de tre delprosjektene.

Bergensklinikkene: Bergensklinikkene har vært med å drøfte prosjektene i tidlig fase, og vil benyttes for å få innspill til delprosjekt 2 (kartlegge forekomst og utfordringer) og delprosjekt 3 (forebygging og behandling).

Kontaktperson: forskningssjef Arvid Skutle.

Karmøy kommune: Gjennom samarbeid med Karmøy kommune sikrer vi perspektiver og problemstillinger fra en mellomstor kommune. Kommunen har en mindre rolle knyttet til delprosjekt 2 og 3.

Kontaktperson: stabsleder Per Andreas Ulvedal.

SIRUS – statens institutt for rusforskning: Dr. psychol. Hilde Pape er representert i referansegruppen, og bidrar med innspill og kvalitetssikring, med særlig fokus på delprosjekt 2 (kartlegge forekomst og utfordringer) og 3 (forebygging og behandling).

Lettlest media: Lettlest media vil vurdere lesbarheten av eksisterende helsereelatert informasjonsmateriell om rus, med tanke på lesere med utviklingshemning / kognitive vansker. Dette faller i særlig

grad inn under inn under prosjekt 3 (forebygging og behandling).

Kontaktperson: Ansvarlig redaktør/daglig leder Kristin Steien Bratlie.

Psykiatrisk opplysning: Dersom det blir aktuelt å publisere hefter eller bøker knyttet til rus og utviklingshemning, stiller Psykiatrisk Opplysning seg meget positive til å bidra til dette. Psykiatrisk opplysning vil komme med innspill til delprosjekt 2 (kartlegge forekomst og utfordringer) og 3 (forebygging og behandling).

Kontaktperson: Daglig leder Elin Skogen.

Mer om delprosjekt 1 Kunnskapsinnhenting

Forskning på området rusproblemer hos mennesker med psykisk utviklingshemning er sparsom. Gjennom et grundig kunnskapssøk vil det være mulig å få oversikt over internasjonal status på området. Kunnskapsinnhentingen innebærer å få oversikt over forekomststudier, behandlingsstudier og studier av effekt av forebyggingsprogrammer.

En er kjent med at miljøer i Danmark har arbeidet med problemstillinger innen feltet rusproblematikk og utviklingshemning. Det er ønskelig med kunnskaps- og erfaringsinnhenting i disse miljøene, også med tanke på et fremtidig samarbeid.

Konkret vil vi innhente, studere og beskrive forskningslitteratur ved søk i relevante databaser på nasjonalt, nordisk og internasjonalt nivå. I tillegg vil vi innhente kunnskap gjennom kontakt med relevante miljøer, både innenfor inte-

resseorganisasjoner, samt hos forvaltnings- og myndighetsorganer på nasjonalt og nordisk nivå. Kunnskapsstatusen vil således bygge både på nasjonale og internasjonale forskningsbaserte empiriske studier og prosjekter, og nasjonale og nordiske utviklingsprosjekter. Hovedvekten vil legges på engelskspråklige og nordiske bidrag primært fra de siste tiårene. I gjennomgang og systematisering av den innsamlende litteraturen vil vi bygge opp en database der vi registrerer og beskriver sentrale opplysninger om hver enkelt publikasjon vi har gjennomgått. Databasen vil være vårt viktigste verktøy som grunnlag for analyser av materialet. Analysene av det innsamlede materialet i databasen vil ende opp i en bibliografisk oversikt over materialet og en drøfting av kunnskapsstatus på feltet. I en oppsummerende drøfting vil vi kunne trekke sammen erfaringer og status på nasjonalt, nordisk og internasjonalt nivå. Vi vil også kunne se spesielt etter trender og tendenser på feltet. Det vil i tillegg være relevant å peke på hvilke utfordringer som utkrystalliserer seg i dette bildet. I forlengelsen av disse drøftingene vil vi ha et bedre grunnlag for å beskrive det vi vil se som viktige utfordringer i fagfeltet og sentrale forskningsspørsmål på dette området i årene fremover.

2. Kartlegge forekomst og utfordringer

Det er ikke gjort studier av forekomst i Norge. Det er kun «anekdotisk dokumentert» at rusfeltet har pasienter som har store forståelsesvansker (psykisk utviklingshemning).



Foto: Hanne Engelstoft.

På samme anekdotiske måten er forekomst kjent i tjenestemiljøer for mennesker med utviklingshemning. Enkelt saker er med andre ord kjent i begge fagmiljøene, men det mangler en systematisk

oversikt over omfanget. Internasjonalt er det gjort noen studier av tilstrekkelig kvalitet som dokumenterer at mennesker med kjent psykisk utviklingshemning fyller kriteriene for ruslidelser i henhold

til godkjente diagnosekriterier. En gjennomgang av studier som er gjort, i hovedsak fra engelsk språklige land i tillegg til en god studie fra Danmark (Gruber og Andersen 2001), viser en ikke ubetydelig forekomst. Selv om det er problematisk å overføre forekomststudier til å gjelde norske forhold, kan en på bakgrunn av disse studiene forsiktig estimere forekomst av rusproblemer blant mennesker med kjent psykisk utviklingshemning til å kunne være i området fra 2 til 6 %. En betydelig usikker variabel er at de fleste som vil kunne fylle de diagnostiske kriteriene for psykisk utviklingshemning ikke er administrativt kjent dersom normalfordelingskurven er gyldig for området. Drøyt 20.000 mennesker har kjent psykisk utviklingshemning i Norge, normalfordelingskurven estimerer ca.100.000. De om lag 80.000 «ukjente» skal ikke nødvendigvis gis denne diagnosen, men vi vil sannsynlig finne at mange av disse har store forståelsesvansker som det må tas hensyn til når de mottar tjenester fra det offentlige, inkludert kartlegging, behandling og tiltak rettet mot eventuelle rusproblemer.

Det er ønskelig å iverksette forekomststudier i Norge. Gjennom samarbeid mellom forskningsmiljø med spesifikk ruskompetanse og forskningsmiljø med høy kompetanse om utviklingshemning vil en kunne få gjennomført forekomststudier av rusvansker hos personer med utviklingshemning og store forståelsesvansker/lærevansker.

To hovedtilnærminger som peker seg ut er å undersøke

- forekomst av psykisk utviklingshemning hos mennesker med kjent rusproblem og
- forekomst av rusbruk og rusproblemer hos mennesker med en kjent psykisk utviklingshemning

Delprosjektets ambisjoner er å vurdere forskningsmessige strategier for å måle forekomst, hvor en både ser nærmere på hva som er hensiktsmessig og prøver ut tilnærmingene i mindre utvalg i Bergen kommune. I denne delstudien vil vi også kartlegge omfang og utfordringer knyttet til utviklingshemning og rusmisbruk i Bergen kommune og Karmøy kommune. Hvor utbredt er problemstillinger knyttet til utviklingshemmede og rusmisbruk, hvem opplever disse utfordringer og hvordan håndteres disse av henholdsvis kommunens hjelpetjenester til utviklingshemmede, spesialisthelsetjenesten og regionale/lokale rusenheter. Det vil også være relevant å kartlegge hva som eventuelt karakteriserer utviklingshemmede rusmisbrukere (boform, kjønn, misbrukets varighet osv), samt hvilke årsaker som ligger bak rusmisbruket. Konkret vil vi sende ut et spørreskjema til habiliterings-tjenestene som dekker disse kommunene, helse- og sosialtjenestene i de samme kommunene, samt aktuelle rusenheter/klinikker. Spørreskjemaet vil danne grunnlag for å kunne si hvor utbredt denne problemstillingen er i de utvalgte kommuner, samt hvilke utfordringer som reises. Vi vil gjennomføre intervjuer med sentrale fagpersoner innenfor kommunens hjelpetjenester, samt med representanter fra lokale rusenheter/klinikker.

3. Forebygging og behandling

Det er utviklet en rekke opplærings- og forebyggingsprogrammer innen rusfeltet. Noen av disse har dokumentert effekt knyttet til å redusere forbruk og dermed hindre rusproblemutvikling hos barn og ungdom. Også forebyggingsprogrammer med annet fokus enn rus har vist seg å ha effekt ved å redusere atferdsproblemer, inkludert rusbruk. Ingen av programmene er spesielt tilpasset mennesker med utviklingshemning eller store forståelsesvansker. Det er behov for et samarbeid mellom statlige myndigheter, enheter med kompetanse på forebygging av rusproblemer (eiere av dokumentert gode programmer) og enheter med kompetanse på psykisk utviklingshemning/store forståelsesproblemer.

Skoleverket skal gi undervisning/kunnskap om alkohol og narkotika. Pedagogisk tilrettelagt opplæringsprogrammer tilpasset elever med psykisk utviklingshemning eller store lærevansker mangler. Prosjektet ønsker å tilpasse eksisterende opplærings- og forebyggingsprogrammer til mennesker med nevnte funksjonsvansker. Utvikling av egne opplærings- og forebyggingsprogrammer for målgruppen kan bli aktuelt som supplement til eksisterende programmer.

I behandlingsinstitusjoner for tverrfaglig spesialisert rusbehandling går pasientene gjennom programmer som i liten grad er tilpasset store forståelsesvansker. En kjenner ingen behandlingsprogrammer som er tilpasset mennesker med psykisk utviklingshemning som er i behov av tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

I mange behandlingsinstitusjoner er gruppebehandling sentralt, og informasjon og kartleggingsmaterieell blir ofte gitt i skriftlig form. Dette er 2 av mange forhold som gjør behandling spesielt utfordrende for mennesker med utviklingshemning eller store forståelsesvansker. I stedet for å utvikle egne behandlingsprogram og – tiltak, vil det være hensiktsmessig å tilrettelegge eksisterende behandlingsprogram for mennesker med utviklingshemning og store forståelsesvansker slik at de bedre kan nyttiggjøre seg dagens behandlingsapparat. Gjennom systematisk gjennomgang av behandlingstiltak og behandlingsprogrammer, vil potensialet for å bedre behandlingskvaliteten for denne gruppen øke. Det er heller ikke utenkelig at en gjennomgang med dette perspektivet, kan løfte behandlingskvaliteten generelt.

Oppsummering og formidling rettet mot kompetanseoverføring

Det meste av tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemning og mennesker med rusproblemer gis i kommunene. Ettersom man oftest har lite fokus på rusproblematikk hos mennesker med psykisk utviklingshemning, møter de det gjelder ofte manglende kompetanse blant tjenesteyterne.

Som et resultat av kunnskapsinnhenting, studier av forekomst og utvikling av tilpassete forebyggings- og behandlingsprogrammer, kan en se for seg en håndbok eller veileder for kommunene til hjelp for å håndtere problematikken på systemnivå og på individnivå. Tilbud om

opplæring til kommuner kan også være et tiltak som følge av dette prosjektets kompetanseutvikling. I denne omgang avgrenses delstudien til å se på behov og muligheter for dette. Tilsvarende utfordringer som kommunene blir beskrevet å ha i denne skissen, vil også spesialisthelsetjenesten stå overfor. Økt kompetanse og forslag til generelle og spesifikke tilrettelegginger av behandlingsprogram for enheter innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling gjennom tilbud om kurs, opplæring og skriftelig materiell vil kunne gis. På samme måte vil kompetansebehov i forhold til rus, rusbruk og av rusproblemer i habiliteringstjenestene kunne møtes gjennom å tilby opplæring. Gjennom kompetanseoverføring blir det rettet fokus på utfordringene i hele tiltakskjeden, både tiltak som ytes av kommunale tjenester og tiltak gitt i spesialisthelsetjenesten for denne gruppen.

Gjennom samarbeid mellom ulike kompetansemiljøer kan en utvikle fagfelt. I dette prosjektet hvor rusfaglig kompetanse møter kompetansemiljøer som arbeider med mennesker med

utviklingshemning, vil kvaliteten på tjenestene i begge miljøer kunne øke. Fagmiljøer som spesifikt arbeider med mennesker med utviklingshemning har som tidligere nevnt, liten kompetanse på rus og rusproblemer. Rusfaglige miljøer har begrenset kompetanse på utviklingshemning. Mennesker med utviklingshemning eller andre forståelsvansker og rusproblemer har behov for denne dobbelkompetansen i tiltaks- og behandlingsapparatet.

Gjennom samarbeidet mellom Bergen kommune, Stiftelsen SOR, Nordlandsforskning, Bergensklinikkene, Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, Psykiatrisk Opplysning, Lettlest media og Karmøy kommune, vil en kunne bygge et kompetansenettverk som kan spre kompetanse både i rusfaglige miljøer og fagmiljøer som til daglig arbeider med mennesker med utviklingshemning / store forståelsvansker, både i kommuner og i spesialisthelsetjenester. Det er grunn til å tro at arbeidet med kompetanseutvikling og økt tilrettelegging for denne målgruppa vil kunne komme også andre grupper som har behov for tilrettelegging av tiltak til gode. • • •