



Sørlandet sykehus HF

HELSE  SØR-ØST

# Prosjektrapport

---

**AD/HD prosjektet**  
**Avdeling for rus- og avhengighetsbehandling**  
**Sørlandet sykehus**  
**2001-2005**

*Anne Marie Willesen*  
Mai, 2008

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1</b>	<b>INTRODUKSJON</b> .....	<b>3</b>
1.1	TIDLIGE ERFARINGER MED AD/HD VED RUSPOLIKLINIKKEN .....	3
<b>2</b>	<b>ORGANISERING OG MANDAT FOR AD/HD PROSJEKTET</b> .....	<b>5</b>
2.1	STYRINGSGRUPPEN.....	5
2.2	REFERANSEGRUPPEN .....	6
2.3	PERSONALRESSURS.....	6
2.4	ORGANISERING AV DEN FAGLIGE GJENNOMFØRINGEN AV PROSJEKTET .....	7
<b>3</b>	<b>RESULTATER INNENFOR PROSJEKTETS HOVEDOMRÅDER</b> .....	<b>8</b>
3.1	FORPROSJEKT .....	8
3.1.1	<i>Interne kompetansehevende tiltak</i> .....	8
3.1.2	<i>Kartleggingsverktøy</i> .....	8
3.2	RESSURSBASETJENESTER.....	10
3.2.1	<i>Tverretattlig drøftingsgruppe</i> .....	10
3.2.2	<i>Kliniske ressursbasetjenester</i> .....	10
3.2.3	<i>Undervisning</i> .....	13
3.3	STUDIER / FORSKNING .....	18
3.3.1	<i>"Hvorfor fullfører de ikke behandling?"</i> .....	18
3.3.2	<i>Oppfølgingsstudie</i> .....	20
3.3.3	<i>SMI "Å smi mens jernet er varmt"</i> .....	24
3.3.4	<i>Etterundersøkelsen: "Ble det SMI-dd?"</i> .....	27
3.3.5	<i>MARIA-studien</i> .....	30
3.3.6	<i>BESSI – helhetlig psykososial oppfølging med mulighet for sløyfeinnleggelser</i> .....	30
3.3.7	<i>Behandling av opiatmisbrukere med komorbid ADHD. Polyfarmakologisk behandling med metadon og methylfenidat</i> .....	42
<b>4</b>	<b>OPPSUMMERING AV PROSJEKTPERIODEN</b> .....	<b>43</b>
<b>5</b>	<b>REFERANSER</b> .....	<b>45</b>

# 1 INTRODUKSJON

Rusmiddelmissbrukere med AD/HD er mange ganger gjort av en flyktig substans - ofte er de på en helt annen plass enn der hvor det hadde vært larest å være. Som behandlere sliter vi mange ganger med å få dem til å passe inn i tradisjonelle utrednings- og behandlingstiltak fordi de: Glemmer avtaler, får nye innfall, ikke orker "mer" fordi alt går så tregt. De ruser seg og/eller roter seg bort. Tradisjonelt har ikke disse pasientene vært sett som "ADHD"ere og hjelpeinstansene har ikke sett og forstått deres spesielle behov for tilrettelegging av behandlings- og oppfølgingstiltak. Dette har mange ganger ført til frustrasjon og uenighet i rehabilitering og oppfølging.

AD/HD har tidligere i hovedsak vært sett på som en barnediagnose, og man regnet med at barna "vokste" tilstanden av seg etter hvert. De som ble diagnostisert fikk ofte utprøvende medikasjon med sentralstimulerende medikamenter som metylfenidat eller dexamfetamin og mange hadde nytte av medisineren. Seponering av medikasjon ved oppnådd myndighetsalder ble derfor etter hvert et økende problem både for individet og samfunnet. Dette er strengt regulerte legemidler som er registrert som narkotika og leger trenger spesiell tillatelse for å kunne rekvirere dem.

Samtidig var det klart at mange voksne hadde kliniske symptomer og svikt i funksjon pga en vedvarende AD/HD. Internasjonalt forelå det etter hvert en del studier som viste at sentralstimulerende medikamenter virket like bra på voksne som på barn (Biederman et al., 1995). Det er også kommet studier som viser at barn med ubehandlet AD/HD har større risiko for utvikling av rusmiddelmissbruk og avhengighet enn barn som har fått sentralstimulerende medikasjon (Biederman et al., 1998). De utgjør derfor som gruppe som er mer sårbare for utvikling av rusmiddelmissbruk enn annen ungdom. De debuterer tidligere med rusmiddelmissbruk, misbruket er mer kronisk og varer lengre, og de kan i mindre grad nyttiggjøre seg den behandling som tradisjonelt gis til rusmiddelavhengige (Wilens et al., 1997).

## 1.1 Tidlige erfaringer med AD/HD ved Ruspoliklinikken

Den første pasienten som vi utredet for AD/HD var en ung mann som i september 1996 henvendte seg og spurte om vi kunne hjelpe ham med hans AD/HD liknende symptomer. Der var også henvendelser fra pårørende. Pasienten hadde en lang historie med atferdsvansker, kriminalitet og rusmiddelmissbruk og listen over drop-out i diverse behandlinger og tiltak var lang – han var lite "regulerbar".

Han hadde klassiske symptomer på AD/HD, atferdsmessig med hyperaktivitet, motorisk uro og impulsivitet og kognitivt med redusert arbeidsminne, svikt i oppmerksomhet og konsentrasjon. Han hadde også en klar svikt i funksjon: Problemer i planlegging, med å komme i gang med oppgaver og å fullføre dem på en god måte. Han var ung og vi håpet derfor at han ville kunne nyttiggjøre seg behandling med metylfenidat. Søknaden ble avslått av sentrale helsemyndigheter. Vi ba likevel om fornyet vurdering og søknaden ble oversendt Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for Helseregionene Sør og Øst, Avd. for voksenhabilitering, Medisinsk divisjon, Ullevål universitetssykehus, som i mellomtiden var blitt opprettet. Søknaden ble godkjent,

pasienten hadde vært rusfri i flere måneder og utprøvende medikasjon med metylfenidat ble igangsatt. Men der var mange skjær i sjøen.

Senere oppdaget vi stadig vekk at flere av våre pasienter i poliklinikken hadde AD/HD i tillegg til sitt rusmiddelmissbruk. Vi forsøkte også å utrede disse, legge til rette og prøve ut metylfenidat. Vi oppdaget imidlertid fort at vanlig poliklinisk oppfølging, med de rammer vi var i stand til å etablere, ikke var tilstrekkelige. Det var liten forståelse for tilstanden, der var mindre kunnskap om den, vi selv hadde ikke kunnskap, tid eller kapasitet til å legge til rette for oppfølgingen på en tilstrekkelig god nok måte, selv om planene og ønskene var der. Vi søkte derfor sentrale myndigheter om midler til et fagutviklingsprosjekt for å bøte på situasjonen.

#### Klinikkens historikk

- 1995 - Ruspoliklinikken etablert som en selvstendig institusjon av Vest-Agder Fylkeskommune - ” faglig og ideologisk fristilt”.
- 2000 - Vest-Agder klinikkene etablert ved sammenslåing av A-klinikken og Ruspoliklinikken.
- 2004 - Avdeling for Rus- og avhengighetsbehandling, ARA, (etablert ved sammenslåing av Vest-Agder klinikkene og Aust-Agder klinikken),  
Klinikk for psykiatri og avhengighetsbehandling, Sørlandet sykehus HF.

## 2 Organisering og mandat for AD/HD prosjektet

I året 2000/01 ble det fra Vest-Agder Klinikkerne i samarbeid med Loland Behandlingscenter, en Blå Kors døgninstitusjon for rusmiddelmissbrukere, søkt om økonomisk støtte fra Sosial- og Helsedepartementet til å gjennomføre et treårig prosjekt. Målsettingen var å utvikle og dokumentere metoder for kartlegging, behandling og rehabilitering av rusmiddelmissbrukere med AD/HD.

Søknaden ble imøtekommet og av tildelingsbrev fremgår det at prosjektet støttes med 3.1 mill kroner årlig i en treårig periode. Prosjektsøknaden som ble godkjent av Sosial- og helsedepartementet våren 2001 var den 3. som ble fremmet.

I tildelingsbrev spesifiseres mandatet slik:

*”Prosjektet er tenkt å generere kunnskap om et av de problemområder i gråsonen rus og psykiske problemer, der manglende kunnskap og kompetanse hindrer god utredning og behandling”*

Daværende Vest-Agder Klinikkerne ved direktøren nedsatte en styringsgruppe med representanter for Ruspoliklinikken, Loland Behandlingscenter og Kristiansand kommune. Mandatet var å legge faglige og organisatoriske føringer for forprosjektering og for rekruttering og tilsetting av prosjektmedarbeidere. Styringsgruppen ble bistått med faglige råd fra Sakkyndig team for Helseregionene Øst og Sør.

### 2.1 Styringsgruppen

- Avdelingsleder Olav Haavorstad, Avdeling for rus og avhengighetsbehandling.
- Administrativ leder Andreas Løge (tidligere konst. adm. leder Hildur Danielsen) Loland Behandlingscenter.
- Faglig leder Mark Rosseau, Loland Behandlingscenter.
- Fagleder Tobbi Kvaale, RISK, sosialtjenesten i Kristiansand kommune.
- Prosjektkoordinator Michael Lensing, Sakkyndig Team, Avdeling for Voksenhabilitering, Ullevål universitetssykehus (rådgiver for styringsgruppen).

Det ble en utfordring å samle styringsgruppen i en felles målsetting og mandat til prosjektet. Det var motstridende oppfatninger både eksternt og internt som dels gikk på hvilket fokus prosjektet skulle anlegge i forhold til klinikk kontra mer fagutvikling og ”forskning”. Der var også forskjeller i forhold til forståelsen av AD/HD og den enkeltes institusjons ideologi. Der var dessuten store forventninger til prosjektet både fra helseapparatets side og pasienter. Det ble understreket at prosjektet var tidsbegrenset, at antall og utvalg av pasienter ville bli begrenset. Man fremhevet viktigheten av at samarbeidspartnere ble holdt orientert og at de skulle få en mer aktiv rolle og funksjon enn det som lå til grunn i prosjektbeskrivelsen. Det var et sterkt ønske fra LBS at deres deltakelse og interesser skulle bli prioritert.

Styringsgruppen fokuserte på de 4 overordnede mål som var beskrevet i prosjektsøknaden:

1. Utvikle metoder for kartlegging og vurdering av rusmiddelmissbrukende pasienter med AD/HD.
2. Utvikle metoder for behandlingskvalifisering.
3. Utvikle modeller for individuell tilrettelagt behandling.
4. Utvikle oppfølgings- og rehabiliteringsmodeller, herunder veilednings- og undervisningstiltak.

Styringsgruppa fra forprosjekteringsarbeidet fortsatte som styringsgruppe for prosjektet. Den hadde sitt første møte 26.11.01 og la der en rekke mer spesifikke føringer for prosjektets videre arbeid.

## 2.2 Referansegruppen

- Psykologspesialist Peter Arnesen, spesialist i klinisk nevropsykologi, Sørlandets kompetansesenter (kompetansefelt AD/HD, nevropsykologi og nevrofysiologi)
- Overlege, spesialist i psykiatri Øistein Kristensen, Forskningsavdelingen, Avd. rus og avhengighet (kompetansefelt empirisk forskning)
- Amanuensis Solveig Botne Eide, Høgskolen i Agder (kompetansefelt kvalitativ forskning)
- Psykolog Idar Skogmo, Sørlandets sykehus, Kristiansand (kompetansefelt klinisk psykologi og psykiatri)
- Overlege, spesialist i psykiatri Hans Kristian Henriksen (kompetansefelt psykiatri)
- Konsulent Steinar Høgeli, Kristiansand Kommune (kompetansefelt 1.linje organisering og -behov)
- Lege Torill Hagerup-Jensen, Fylkeslegen i Vest-Agder (representant for statens tilsynsmyndigheter)
- Avdelingsleder Anne Kathe Jynge, AD/HD foreningen i Norge (brukerrepresentant)

Referansegruppen har vært innkalt til ett møte.

## 2.3 Personalressurs

- Prosjektleder spesialpsykolog Mogens Aalbæk Christensen ble ansatt august 2001 (100 %)
- Sjefslege, spesialist i psykiatri Olav Espegren (60 %) fra samme tidspunkt.
- Psykolog Else Staw Bachmann (100 %) og sosionom Anne Marie Willesen (100 %) ansatt 1. november 2001.
- Testtekniker Åse Johansen (50 %) ansatt høsten 2002
- Vernepleier Martha Lomeland (100 %) ansatt februar 2003

Prosjektleder sluttet sommeren 2003 og dr. Olav Espegren overtok som prosjektleder i 40 % stilling. Psykolog Else Bachmann hadde 1 års permisjon fra november 2002-03 og 6 måneders permisjon i 2005. Dette gjorde det vanskelig å gjennomføre enkelte studier. Det medførte også forsinkelser i bearbeiding av materiell fra de enkelte studier og ferdigstilling av rapporter.

## 2.4 Organisering av den faglige gjennomføringen av prosjektet

Målsetningen for prosjektet var å generere kunnskap om et av de problemområder i gråsonen rus og psykiske problemer hvor manglende kunnskap og kompetanse hindret god utredning og behandling.

Det ble lagt vekt på at prosjektet skulle:

- Synliggjøre seg i praksisfeltet
- Gjøre kompetanse tilgjengelig.
- Skape oppmerksomhet rundt brukergruppens spesifikke forutsetninger og behov.
- Samle erfaringer i prosjektet omkring ”flaskehals”, behov for nye tiltak, ”behov for metodetilfang”.

Prosjektet ble organisert i 3 hovedområder:

### FORPROSJEKT.

Teamets kompetanse innenfor fagfeltet skulle bygges opp her. Kompetanse måtte være tilpasset behovene til de kliniske og sosiale tjenester, slik at erfaring fra disse kunne inngå som videre materiale i prosjektet.

### RESSURSBASETJENESTENE.

Tjenestene var konsultative tjenester i forhold til det interne (Ruspoliklinikken) og eksterne fagfelt med:

- Diagnostikk (herunder differensial og komorbid diagnostikk, funksjonskartlegging og testing)
- Utarbeidelse av individuelle planer, bistand til arbeidsgrupper og undervisning.

### STUDIER/FORSKNING

Dette skulle favne en fordypning innen områder av særskilt interesse og ble formulert i følgende studieoverskrifter.

Disse studiene er gjennomført:

- Polyfarmakologisk behandling
- Retrospektiv studie av journalmateriale
- Utprøving av testmateriell, SMI
- Evaluering av multimediale tiltak

Disse studiene var planlagte, men ble ikke gjennomførte:

- Studie om kvinnelige pasienter og undersøkelse av spesifikke behov
- Studie om effekt av QEEG- Bio feed-back.

### 3 Resultater innenfor prosjektets hovedområder

#### 3.1 Forprosjekt

Målsetting med prosjektet var å øke teamets kunnskaper om pasientgruppens (AD/HD og rusmiddelproblematikk) spesifikke forutsetninger. Det var dessuten et behov for å sikre prosjektet en faglig troverdighet i praksisfeltet og et ønske om å erverve mer kunnskap om ”flaskehals”, metoder og tilbud i de etablerte tjenester, slik at dette kunne inspirere til å finne nye veier for nye tiltak, ”spissing” av metode med videre. Metodisk ble dette organisert i et forprosjekt med 3 hovedområder:

##### 3.1.1 Interne kompetansehevende tiltak

Teamet brukte den første tiden til faglig fordypning med seminarer i inn- og utland herunder CHADD (USA), 2001; ADHD-foreningens internasjonale seminar i Oslo 2002, ADDIS i London også 2002 og nasjonale samlinger bl.a. på Geilo. Relevant litteratur ble fremskaffet og drøftet. Teamets medlemmer gjennomførte kompetansehevende kurser. For psykologene ble det fortrinnsvis utprøving og kvalifisering for nevropsykologiske tester (vedlegg 1), mens for sosionom og vernepleier ble det veiledningsteori og metode, seminar om Individuelle Planer og faglige besøk.

##### 3.1.2 Kartleggingsverktøy

Målsetting med klinikkjentene var å finne frem til testmateriell, som effektivt kunne bistå klinikken i det diagnostiske arbeidet, men også materiell som kunne avdekke den funksjonssvikten som pasientene faktisk fremviste, som ikke skyldtes dårlig motivasjon og som var tilpasset både pasientgruppen og klinikken. Erfaringer fra dette arbeidet ble brukt for sammensetting av undersøkelsesverktøy i de enkelte studiene.



### ***Erfaringer med undersøkelsesverktøy***

*Diagnosen AD/HD sier i seg selv ingenting om den enkeltes pasients funksjonssvikt/bistandsbehov og ressurser.*

*Adekvat planlegging av tiltak og behandling (Individuell Plan) for pasienter med AD/HD og komorbid rusavhengighet forutsetter kvalifisert og bred kartlegging av funksjonssvikt og faktiske bistandsbehov.*

*Kvalifisert og effektiv oppfølging forutsetter dokumentasjon (og skriftliggjøring) av bistandsbehov.*

*Kartlegging og psykoedukasjon er to utatskillige faktorer i en utredning og et behandlingsforløp.*

*Undersøkelsesverktøy for pasientgruppen bør ikke være for omfangsrik. Sannsynlighet for gjennomføring av kartlegging i en poliklinisk setting øker jo enklere utredningen kan designes.*

*Ustabilitet i forhold til rus vanskeliggjør all kartlegging. Bruk av innleggelse i institusjoner og/eller fengsel kan være godt utgangspunkt for diagnostisering og funksjonskartlegging.*

*Tilrettelegging i og omkring testsituasjon bør tilpasses den enkelte pasient.*

*Tilbakemelding av testing til pasient og koordinator bør innarbeides som fast rutine og kan inngå som en del av det psykoedukative tilbudet.*

### **Vedlegg 1:**

Oversikt over aktuelle tester ved psykologspesialist Mogens Aalbæk Christensen og psykolog Else Staw Bachmann

## 3.2 Ressursbasetjenester

Målsettingen var å innhente erfaringsmateriell fra eksterne samarbeidspartnere og egen klinikk til bruk i planlagt studie for metodeutprøving og utvikle relevant undervisningsmateriell. Ressursbasetjenestene bestod av flere underpunkter:

### 3.2.1 Tverretattlig drøftingsgruppe

Gruppen bestod av en representant fra Loland Behandlingssenter, Blå Kors døgninstitusjon for rusmisbrukere, en fra Kristiansand kommune, RISK (et kommunalt lavterskeltilbud for rusmiddelavhengige) og en fra Habiliteringstjenesten for Voksne, Vest-Agder.

Målsettingen var i en dialog med samarbeidspartnere å identifisere ”flaskehalser” i systemene og utvikle en felles forståelse, som kunne danne grunnlag for videre samhandling mellom de forskjellige tjenester. Gruppen møttes en gang i måneden over ca. et år og resultatet av drøftingene ble:

- Å utarbeide en bestemt behandlingsplan med kortvarige (3 måneder) og planlagte innleggelser som en del av en integrert behandlingsskjede
- Å definere Rehabiliteringsavdeling, Loland Behandlingssenter som best egnet for døgnbehandling av pasientgruppen.
- Å ansette en koordinator (miljøterapeut) i 50 % stilling. Denne personen skulle rekvireres fra Loland Behandlingssenter og ha ansvar for koordinering av samarbeidet mellom de forskjellige instanser.

### 3.2.2 Kliniske ressursbasetjenester

Tjenestene var rettet mot behandlere ved Ruspoliklinikken, som ønsket bistand med diagnostisering og/eller hjelp til kartlegging av pasienters funksjonssvikt og bistanndsbehov i videre behandling og tilrettelegging. Aktiviteten utviklet seg til 2 ulike tjenester og i 2003 hadde prosjektet hatt 58 henvisninger fra Ruspoliklinikken.

*a. Konsultasjoner til behandlere ved Ruspoliklinikken i form av:*

- Bistand til utarbeidelse av Individuelle Planer. Dette var spesielt bistand til kartlegging av pasienters individuelle behov og forutsetninger. For noen pasienter inkluderte dette også enkeltstående veiledning i koordinering av ansvarsgruppearbeid.
- Bistand til diagnostisk arbeid. Dette inkluderte differensialdiagnostikk og diagnostikk av komorbide lidelser samt vurdering av kognitiv funksjon. Bistand ble gitt i form av spesifikke undersøkelser i enkeltsaker, oftest i form av administrering av psykologiske tester.

### *b. Konsultasjoner over tid for helhetlig bistand (felttjenester)*

Begrepet feltarbeid ble definert som lengrevarende engasjement fra prosjektet, uavhengig av de etterfølgende studier. Tjenestene omfattet systematisk veiledning og undervisning av fastkurator og ansvarsgruppe i 2 saker. For begge pasienter det vært gjort flere tidligere forsøk med behandling og tiltak for regulering av rusmiddelmissbruk og sosial fungering på 1. og 2. linjenivå uten noen større suksess.

Fra prosjektet ble det foretatt en omfattende kartlegging av funksjonssvikten, tiltaket var hele tiden forankret i og styrt fra sosialtjenesten ved koordinator.

Disse to saker gav mye verdifull informasjon. Som illustrasjon er dette belyst i nedenstående kasuistikk, som best beskriver hvordan prosjekt og kommune samarbeidet i en meget kompleks sak med store utfordringer.

Svakheten ved case studier er dels at funn ikke uten videre lar seg generalisere og dels at konklusjonen kan ha (har) begrenset validitet (Cavaye 1996). Fordelen er på den andre side at case studier synes spesiell velegnet, når man i slike undersøkelser ønsker å skape forståelse av sosiale fenomener og se i hvilken grad dette har overføringsverdi i liknende undersøkelser (Yin, 1989).

#### **Kasuistikk**

Pasienten ble henvist fra Kristiansand kommune i 2001.

Det var en 37 år gammel kvinne med AD/HD, rusavhengighet og alvorlig spiseproblematikk. Hun var ugift og uføretrygdet. Kommunens forsøk med tradisjonelle rusmestringsstrategier inklusiv langvarig innleggelse i rusinstitusjon m. bl.a. tvangstilbakeholdelse LOST § 6.2 og 6.3 hadde ikke hatt effekt, pas ruste seg stadig. Under innleggelse i rusinstitusjon ble pasienten utredet for AD/HD og prosjektet foretok en omfattende nevropsykologisk kartlegging samt et strukturert intervju for screening av adaptive funksjonsnivå. Det ble utarbeidet en rapport som dels redegjorde for pasientens funksjonssvikt og dels vurderte omfang av bistandsbehov på alle aktuelle arenaer i pasientens liv.

Evalueringen av innleggelsene ble at rusvernet ikke hadde kompetanse, metode eller virkemidler til å ivareta pasienten og etter flere drøftinger med psykiatrien (sterkpost) ble pasienten innlagt psykisk helsevern. Hun ble utskrevet etter kort tid til kommunal omsorg.

Prosjektet og Kristiansand sosialtjeneste inngikk en samarbeidsavtale på et år om utprøving av særskilt tilrettelagte tiltak. Bistand var i hovedsak psykososial tilrettelegging med målsetting å regulere pasientens daglig liv med opphør av rusmiddelmissbruk og utprøvende behandling med metylfenidat kunne etableres. Etter stor innsats med flere forsøk på medisinerer, rusfrihet og tett miljøterapeutisk oppfølging var konklusjonen at man ikke fikk til målsettingen. Det ble innledet et samarbeid med Psykiatrisk avdeling, Sørlandet Sykehus, post for dobbeldiagnoser 4.1 (sterkpost) og man vurderte at pasienten fylte kriteriene for tvangsbehandling og tvunget ettervern.

Etter nitid prøving og feiling i 4 år er pasienten rusfri og hennes psykiske helse og psykososial tilrettelegging ivaretas ved et nøye koordinert samarbeid i regi av Kristiansand kommune og sosialtjenesten. Pasienten har etter 2 år kommet i gang med utprøvende behandling med Metylfenidat. Ettersom det nå går greit vurderer man i

psykiatrien å oppheve tvangsbestemmelsene – pas motsetter seg dette, hun sier at tvangen for henne er en del av den nødvendige struktur, uten den vil hun i løpet av meget kort tid være tilbake der hun var. Koordinator og prosjekt er enige med pasienten.

Hele saken var fra første dag forankret i sosialtjenesten ved koordinator. Hans ansvarsområde var samarbeid og koordinering av de forskjellige tjenester med en stor grad av tydelighet, forutsigbarhet og tilgjengelighet. Behandlingen besto av elementer fra "case management" metoden, kognitiv rehabilitering med vekt på ekstern psykososial tilrettelegging og praktisk sosialt arbeid utgjorde en del av metodikken.

Dette innebar skriftlige avtaler mellom koordinator og pasient (samarbeidsavtale) og mellom representanter i ansvarsgruppen, koordinator og pasient (ramme og intensjonsavtale).

I oppstart av prosjektet var det den kommunale helsetjeneste v. psykiatrisk sykepleier som skulle stå ansvarlig for bemanning rundt pasienten. Dette måtte oppgis da tjenesten ikke hadde kapasitet og prosjektet overtok denne funksjonen ved nytilsatt vernepleier. Hennes ansvarsområde var å tilby pasienten en forutsigbar ytre struktur bl.a. i form av dags- og ukeplaner og oppfølging/organisering av strukturert samarbeid mellom pasient og omsorgspersonale. Prosjektmedarbeider var i perioder daglig tilgjengelig for pasienten med samtaler, transport til og fra urinprøver og ansvarlig for avtaler og rutiner omkring den medikamentelle behandling. Hun deltok dessuten i alle møter; med koordinator, i arbeidsgruppe, ansvarsgruppe og evalueringsmøter med de enkelte andre tjenesteytere.

Prosjektleder hadde ansvar for undervisning av hjelpeapparatet og kontinuerlig veiledning av koordinator og omsorgspersonale. Prosjektmedarbeider er stadig, om enn mer perifert engasjert i denne enkelte klienten. Kristiansand sosialtjeneste la ned store ressurser i form av miljøterapeutisk personale 1:1 i en periode på inntil et år og ekstra tidsforbruk for koordinator. Synergieffekten av dette arbeidet vises bl.a. i følgende artikler / rapporter:

#### **Vedlegg 2 – 4:**

Erfaringer fra samarbeide mellom Kristiansand kommune og AD/HD prosjektet er beskrevet i 3 artikler som har vært publisert i Rus og Avhengighet 02.04.06 og 06.12.06

- Lomeland M, Ormestad PW. Den umulige brukeren I  
Rus & Avhengighet, Universistetsforlaget 2006; 5: 25-28 (vedlegg 2)

- Lomeland M, Ormestad PW. Den umulige brukeren II  
Rus & Avhengighet, Universistetsforlaget 2006; 6: 27-30 (vedlegg 3)

- Lomeland M. Struktur som tilrettelegging for mennesker med AD/HD, rusmisbruk og psykisk lidelser. Rus & Avhengighet, Universistetsforlaget 2006; 2: 25-27 (vedlegg 4)

Artiklene ligger på hjemmesiden til AD/HD teamet, Ruspoliklinken, ARA

### 3.2.3 Undervisning

I arbeidet med ressursbasetjenester ble det tydelig at viten om AD/HD og konsekvenser av lidelsen var svært mangelfull i fagfeltet og blant pasientene selv. Etter hvert ble innsamlet erfaring og materiell omsatt i forskjellige undervisningspakker:

#### **a. Undervisning - fagfolk.**

I fagfeltet kjente alle til AD/HD, men få viste hvor alvorlige konsekvensene kunne bli, spesielt når det i tillegg var betydelig og tung problematikk med rus og psykiatri.

Vi utarbeidet undervisningsmateriell i power-point presentasjon for fortrinnsvis helse og sosialpersonell. Tema var:

- AD/HD, etiologi og konsekvenser,
- Tilleggsproblematikk,
- Psykososial tilrettelegging
- Kvinner og AD/HD
- Presentasjon av prosjektet

Undervisning ble gjennomført i 2 – 6 timers bolker overfor ansvarsgrupper i og utenfor Vest-Agder fylke, diverse sosialkontorer i og utenfor fylket, Kristiansand trygdekontor, barnevernstjeneste, flere sosialkontorer, Fritidsetaten, de hjemmebaserte tjenester, helsestasjoner, KIF med flere.

Det har vært gitt undervisning internt i Klinikken for behandlere i alt 10 x 2 timer.

Dessuten ble det gjennomført omfattende undervisninger og seminarer, av hvilke flere har vært prosessorienterte oppdrag og dagsseminarer:

- Dagsseminar for AD/HD foreningen
- Undervisning for Landsforeningen mot stoffmisbruk.
- Veiledning/supervisjon til Eventyrveien, et kommunalt boprosjekt for unge voksne – 2 timer hver måned, personale.
- Dagsseminar for leger (undervisning i videreutdanning) og andre i spesialisthelsetjenesten.
- Borgestad Klinikken, seminar 1 x 2 dager for henholdsvis behandlere (utredning, nevropsykologiske tester) og miljøpersonell (AD/HD og tilrettelegging i institusjon)
- I samarbeide med PPT for Listerregionen v. Inger Holbæk og Sørlandets Kompetansesenter v psykologspesialist Peter Arnesen 1 x 2 dager for rådgivere og inspektører ved barne- og ungdomsskolene
- Fylkesmannen i Telemark i forbindelse med rusopplæringsplanen for sosialtjenestene med 2 x 1 dagsseminarer.
- Fylkesmannen i Oppland for samme som ovenstående.
- Høyskolen i Agder. Forelesninger/undervisning
- Fylkesmannen i Buskerud

## **b. Kompetanseheving i institusjon**

Som et resultat av samtalene i den tverretattlig drøftningsgruppe var man blitt enige om at Rehabiliteringsavdelingen, Loland Behandlingscenter ville være en god ramme for iverksetting og utprøving av metodisk miljøarbeide under innleggelse. Det ble bestemt å prøve dette ut i studien BESSI (beskrives senere) og i forkant gi personalet undervisning om AD/HD med rusmiddelproblematikk og miljøterapeutisk intervensjon.

Fokus på undervisning var AD/HD, tilleggsproblematikk, tilrettelegging i døgninstitusjon og samhandling med innleggende instanser. Det ble satt opp en gruppe på 6 (primærkontakter og miljøarbeidere) som ble frikjøpt fra turnus og hadde møteplikt. For å sikre den øvrige personalgruppen faglig ble det planlagt et heldagsseminar med møteplikt og 2 halvdags seminarer med frivillig oppmøte.

*Oppsummering fra gruppen ga god respons på undervisningen, men det viste seg at de hadde store vansker med å bringe den nye viten og kunnskap med seg ut i avdelingen. Dels møtte de en ideologisk motstand fra andre i personalgruppen og dels var miljøregler, rammer og rutiner av en slik karakter at det vanskeliggjorde gjennomføring av psykososiale tilrettelegging*

*Det ble gitt tilbakemelding til ledelsen om dette. Institusjonen ønsket i etterkant at prosjektet skulle drive undervisning for innlagte pasienter. Dette ble avslått da personalet ble vurdert til å ha nødvendig kompetanse på dette, men prosjektet kunne tilby veiledning av personale – dette var ikke aktuelt.*

### ***Erfaring fra undervisning av fagfolk***

*Viten om AD/HD og kompetanse på konsekvenser av lidelsen vil kunne bidra til en annen og forhåpentligvis mer adekvat behandling av pasientgruppen. Mange pasienter har fått og får tradisjonell behandling for sin sekundære problematikk, rus og/eller psykiske problemer, som har liten eller ingen effekt på primærlidelsen AD/HD.*

*Kompetanse på AD/HD vil kunne sikre at behandling, atferingstiltak og andre tiltak igangsettes - ikke ut fra kriser, desperasjon eller impulsive ønsker-- men ut fra spørsmålet ”på hvilke områder vil denne pasienten trenge spesiell tilrettelegging? Hvordan får vi tak i den kunnskapen?”*

*Teoretisk undervisning kombinert med fast veiledning gir best læring. Men kunnskapsløft har liten hensikt om den ikke forankres i ledelsen – det opplevde vi et par ganger.*

*Ny kompetanse vil føre til endring av praksis overfor en ny pasientgruppe. Den enkelte arbeidsplass må vurdere hvordan deres rammer og ressursforbruk er tilrettelagt for denne gruppe. Vil pasientgruppen AD/HD, rus og psykiatri kreve generell- eller spesialkompetanse i den kommunale helse- og sosialtjeneste og innenfor spesialisthelsetjenestene?*

### c. Psykoedukasjon/ gruppetilbud for pasienter

Pasienter som i prosjektet ble testet og kartlagt fikk i de aller fleste tilfeller tilbud om tilbakemelding. Dette ble mottatt meget positivt, de ønsket å vite om ADHD'en sin og ga også uttrykk for at andre, som pårørende, familie og venner egentlig også burde vite mer om dette. Med kjennskap til AD/HD foreningens likemannsarbeid og kursvirksomhet basert på den innbyrdes gjenkjenning blant gruppedeltakerne ble nedenstående tilbud utviklet.

Det ble utarbeidet et undervisningstilbud for menn i samarbeide med overlege i psykiatri Karsten Nordal og Ruspoliklinikken. Fokus skulle være på å øke deres viten om AD/HD og se på mestringsstrategier. I undervisningen ble det også lagt inn undervisning i stressmestring i form av autogen trening. Tilbudet skulle omfatte 8 til 10 menn uten rusmiddelmissbruk eller rusmiddelfrihet i minst et år. Uten disse kriterier ble det antatt at det lett kunne bli for mye fokus på rus og ikke AD/HD. Eksklusjonskriteriene var rus og/eller LAR (legemiddelassistert avhengighets rehabilitering). Undervisning skulle strekke seg over to timer en gang i uka i 8 uker. Deltakere ble rekvirert gjennom behandlere ved klinikken.

Invitasjon ble sendt til 10 pasienter hvor aldersspenn var 52-21 år. 6 møtte opp og 3 gjennomførte alle gangene. De som sluttet mente dels at det bare var å rote opp i alt det triste og negative fra tidligere, de to andre rotet seg bort, glemte tiden og så ble det for dumt å komme. Alle fikk utlevert en mappe med relevante artikler, mest hentet fra Stå-på, ADHD-foreningens medlemsblad og informasjon om denne – men de fikk aldri lest dem. Det ble gjennomført ca. 20 minutters fakta undervisning, deretter samtale om hvordan den enkelte kunne kjenne seg igjen og hvilke kompensierende strategier han hadde funnet frem til. Hver sesjon ble avsluttet med avslapningsøvelser og evalueringsskjema. Etter hver leksjon ble det utarbeidet et resymé av dagens tema, som hver deltaker fikk utlevert ved neste leksjon. Alle deltakere evaluerte hver enkelt sesjon i form av 6 utsagn fra skala 0-10.

#### Oppsummering fra gruppene:

Det ble en liten gruppe. Evalueringsskjema fra 0-10 viste et gjennomsnitt 7/8 (3-10) på tilfredshet dels med innholdet av undervisningen og dels på miljøet i gruppa. 2 av kursdeltakerne var under utprøvende medisinsk behandling og i jobb/skole. Den tredje hadde rusfrihet over flere år og uføretrygd. Kursdeltakerne var spesielt opptatt av påminningsrutiner (hvordan huske å huske), regulering av aktiviteter og dags- og ukeplan, hvordan videreutvikle dette og hvem som kunne hjelpe.

Frafallet i gruppen var stort selv om det var en rusmiddelfri gruppe, og årsaken til dette kunne være flere ting:

Det var stor aldersspredning i gruppa (21-43 år) og dermed ulik modenhet og forskjellig livssituasjoner. Det var de unge som gjennomførte; kanskje de var mindre stigmatiserte enn de godt voksne mennene. Kanskje det hadde vært større interesse for undervisning hos behandlingskontakt enn hos pasient eller at det ikke var lagt inn påminningsrutiner og dermed manglende tilrettelegging for å kunne delta? Eller det kunne være gruppedeltakernes sannsynligvis tidligere dårlige erfaringer med undervisning, gruppesamlinger og samtaler som ga utslag i

uteblivelse. Eller kanskje var poliklinisk gruppeundervisning for ambisiøst og at det manglet metode for tilrettelegging av slikt tiltak.

#### **d. Psykoedukasjon/individuell undervisning for pasienter.**

Med et stort drop-out på gruppeundervisning, men like oppsatt på å sikre pasientenes viten om sin funksjonssvikt og hvordan leve med denne, ble det planlagt et individuelt undervisningstilbud. Det er belastende å få denne diagnosen i voksen alder, hvor lidelsen i media oftest omtales i forhold til alvorlig kriminalitet og vil kunne virke hemmende for åpenhet omkring vanskene med å leve med AD/HD, og dermed også vansker med deltakelse i et videre behandlingstiltak.

Psykoedukasjon var avhengig av at det var en viss form for stabilitet (bolig, rusmiddelfrihet og evt. medisiner) for å sikre kontinuitet i undervisningen og for å gi optimale læringsmuligheter. Det ble utarbeidet en power-point presentasjon på grunnlag av undervisningsmaterieell for fagpersonell. Det ble ikke satt noen grense for hvor mange timer tilbudet skulle gis. Fokus var som tidligere; Hvordan ser AD/HD ut og hva er konsekvensene? – men det komorbide aspektet fikk større plass; ”Hva gjør det med deg og din AD/HD, når du har alvorlig tilleggsproblematikk i form av atferdsvansker, lærevansker, rus og/eller psykiske lidelse?”. Dessuten var det mye fokus på eksekutive funksjoner og mestrings-/ikke-mestringsstrategier. Undervisningspakken skulle prøves ut overfor pasienter (11 personer) i BESSI-studien.

Av 11 pasienter fikk 8 undervisning fra 2 – 12 timer. For de andre var tilbudet ikke gjennomførbart grunnet massiv rusing, fengselsopphold utenfor fylket og/eller lav intellektuell fungering.

##### Oppsummering fra individuell undervisning:

For noen initierte undervisningen etter hvert en mer konstruktiv samhandling omkring den medikamentelle behandlingen og den psykososiale tilrettelegging. Noen pasienter deltok etter hvert mer og mer aktivt med utarbeiding av rutiner i sin dags- og ukeplan. For andre gikk undervisningen inn som en del av videre støttebehandling, de lærte å identifisere problemsymptomene, erkjenne sin funksjonssvikt og se sitt behov som mottaker av hjelp i enkelte situasjoner.

3 pasienter fikk undervisning i fengslet, men utbyttet var svært varierende. Fengselet garanterte regelmessigheten i oppmøte, en god struktur fra en svært aktiv helseavdeling med regelmessige urinprøver for å innøve rutiner for å huske ikke å ruse seg.

Men uten medisiner ble det en kamp for å opprettholde fokus og mye repetering. Først når medisinerne, Metylfenidat/Strattera var på plass, ble det opplevd at pasientene fikk en nytteeffekt av undervisningen; de husket og kjente igjen seg selv i eksemplene.

Undervisning ble formidlet ved hjelp av power-point presentasjon, skjermbildet gjorde at det ble enklere å holde på deltakernes oppmerksomhet og å komme tilbake til tema når han/hun ble avledet. Bruk av repetering var nødvendig og viktig.



Det var også viktig at undervisningstiden var avpasset pasientens utholdenhet og kognitive ferdigheter, så en undervisning kunne spenne fra 15 til 45 min. For alle som mottok undervisning utviklet denne seg som en del av den videre behandling, De fikk bedre innsikt, aksepterte sitt hjelpebehov og dette bidro til at den enkelte pasient deltok mer aktivt i utarbeidelsen av psykososial tilrettelegging.

### ***Oversikt psykoedukasjon for pasienter***

*Psykoedukative tiltak må tilpasses individuelt og er helt nødvendig for å optimalisere behandlingstilbudet.*

*I en utredning for AD/HD må psykoedukasjon være en naturlig del av utredning og videre behandling.*

*Undervisningstilbud kan for ustabile (rus/psykiatri) pasienter med fordel knyttes opp til døgninstitusjoner, fengsel.*

*Kompleks problematikk indikerer individuelle undervisningstiltak og medikasjon av pasienter kan bedre lærings situasjon*

*Jo mer kompleks problematikk jo større vekt på repetisjon og et langt tidsaspekt. Bruk av visualisering (slides) kan øke oppmerksomhet, dempe avledbarheten og øke innlæring.*

*Undervisning kan anbefales knyttet opp til koordinator eller miljøarbeider i Oppfølgingstjenesten. Undervisning kan skape en gjenkjenning på ressurs- og problemområder. Viten om dette er nødvendig for å planlegge og samarbeide om psykososial tilrettelegging og kan øke den reelle brukermedvirkningen.*

*Når psykoedukasjon brukes i en utredning må man forvente at andre problemområder ofte av eksistensiell eller psykisk karakter kommer frem. Ansvarlig for utredningen må i behandlingsplanen vurdere hvilken instans og når dette skal ivaretas.*

*Bruk av PC øker oppmerksomhet og utholdenhet hos pasienten.*

### 3.3 Studier / forskning

Ressursbasetjenestene hadde fungert som et internt forprosjekt for å se mangfoldet i pasientgruppen og de problemstillinger som både de og deres behandlere ved klinikken opplevde.

På Ruspoliklinikken hadde man diagnostisert og igangsatt utprøvende behandling siden 1997 av en pasientgruppe som inntil for et par år siden hadde vært rusmiddelmissbrukere med negativ behandlingsrespons. Det tradisjonelle behandlingstilbud hadde hatt liten eller ingen effekt. Den utprøvende behandling med Metylfenidat hadde for en del av pasientgruppen hatt god effekt, men mange av pasientene hadde stadig store vansker med rusmestringen og problemer med å komme i gang med utprøvende medikamentell behandling.

Det ble antatt at en gjennomgang av det journalmaterialet, som vi hadde, ville kunne gi opplysninger om variabler i deres liv og atferd som kunne ha betydning for hvordan et fremtidig behandlingstilbud skulle utformes for å bedre behandlingsresponsen. Kanskje det var mulig å identifisere ”flaskehalser” i systemene som virket hemmende/ begrensende for behandlingsforløp med utprøvende behandling med Metylfenidat. Dette førte til den retrospektive studie:

#### 3.3.1 ”Hvorfor fullfører de ikke behandling?”

Studien var utformet som en retrospektiv journalundersøkelse med protokoll godkjent av Den regionale Komité for Medisinsk Forskningsetikk og Datatilsynet. Materialet i studien var basert på de 53 pasienter som i årene 1998-2000 var blitt utredet for AD/HD ved Ruspoliklinikken og søkt godkjent for utprøvende behandling med Metylfenidat. Gruppen bestod av 36 pasienter med rusmiddelproblematikk og 17 personer uten rusbelastning. De sistnevnte var henvist til klinikken grunnet psykiatriens manglende tilbud til denne gruppen på daværende tidspunkt.

Innhentning av opplysninger ble foretatt ved journalgjennomlesning og registrering i eget skjema. Skjemaet var delt inn i flere kapitler;

- demografiske data
- opplysninger omkring henvisning til utredning
- diagnostisering av rusmiddelproblematikk
- AD/HD og komorbiditet
- nåværende og tidligere behandlingskontakter
- respons på utprøvende behandling.

For å sikre pålitelighet i datainnsamlingen ble alt materiale gjennomgått av 2 prosjektmedarbeidere og ved usikkerhet om tolkning av journaldata ble dette drøftet i teamet. I forhold til tidligere behandling (rus og psykiatri) ble både eksakte og tentative diagnoser medregnet.

Materialet ble stort og i den videre bearbeiding ble det valgt et mindre antall variabler utover den demografiske beskrivelse. Variablene var antall dager i behandling med

sentralstimulantia, russtart og –belastning, kriminell belastning, psykiatrisk komorbiditet og symptombelastning (SCL-90). Data ble behandlet av ekstern statistiker ved Høgskolen i Agder. Det finnes ubearbeidet materiale fra studien, slik at nedenstående representerer antydninger, som kan utforskes senere.

### **OPPSUMMERING AV FUNN**

*Data bekreftet prosjektets antakelser og kliniske erfaringer:*

***Voksne pasienter med AD/HD og rusmiddelmissbruk har store problemer på flere områder og fungerer vesentlig dårligere enn voksne AD/HD pasienter uten rusmiddelmissbruk.***

#### **- Rusmiddelmissbruk**

*I gruppen med rusmiddelmissbruk begynte ruskarriere i 12/13 års alderen og før de fylte 18 år hadde 2/3 vært henvist til spesialisthelsetjenestene. I journalmaterialet fremkom det opplysninger om at litt over en tredjepart hadde utviklet atferds- og følelsesmessige forstyrrelse i barne- og ungdomsalderen. Dette sa noe om meget alvorlige vansker i forhold til regulering hjemme og på skolen – og hvor muligheten for utredning av AD/HD og adekvat behandling/tilrettelegging ikke var blitt iverksatt.*

*Ca 1/3 av gruppen med rusmiddelmissbruk hadde ikke klart en periode med minimum 3 måneders rusfrihet slik at utprøvende behandling ikke ble iverksatt.*

#### **- Komorbid psykiatri**

*Begge grupper hadde utviklet betydelig psykisk komorbiditet. For rusgruppen skårte over halvparten på nervøse og stressrelaterte lidelser mot en tredjedel i gruppen uten rus. I forhold til affektive lidelser skåret over halvparten i begge grupper (høyest i gruppen uten rus). Personlighetsforstyrrelser fantes hos en tredjedel i rusgruppa, men bare hos en person i gruppen uten rus.*

#### **- Kriminalitet**

*Registrering av kriminalitet var satt til mer enn to dommer; halvparten i gruppen med rus hadde mer enn dette, mens ingen i den andre gruppe var kriminelt belastet i denne grad. Grensen på to dommer var satt utfra at impulsiv og ubetenksom atferd i ungdomsår ikke skulle kunne skilles fra gjentakende kriminell aktivitet.*

*Det ser ut til at mange soninger stadig kommer i veien for utredninger og behandlingstiltak.*

#### **- Offentlige ytelser**

*I voksen alder var nesten 2 av 3 personer i rusgruppen på en form for offentlig ytelse (dette var ikke alltid opplyst, slik at det antas at de reelle tall er enda høyere), men også i gruppen uten rus var 5 ut av 10 på hel eller delvis offentlig økonomisk hjelp, hvilket var overraskende høyt.*

*Felles for begge grupper ble at det fantes dokumentasjon for betydelig og tidlig mistilpasning. Denne hadde ført til begrenset skolegang med derav følgende lav og/eller begrenset formalkompetanse. Begge grupper hadde hatt et høyt forbruk av offentlige tjenester.*

### **- Behandling.**

*I materialet kom det frem at i gruppen AD/HD med rusmiddelmissbruk var over halvparten registret med psykiatrisk komorbiditet.*

*For en del pasienter var det registret flere innleggelser i henholdsvis psykiatri og rusvern, men det var kun i enkelte tilfeller at samhandling mellom de to instanser var dokumentert i materialet.*

*Det var vanskelig å se om og i hvilken grad behandlingen og tilretteleggingen også adresserte de psykiatriske lidelser i rusbehandlingen og vice versa.*

*Rusgruppens vansker ble også tydeliggjort ved at 11 av 36 aldri kvalifiserte til utprøvende behandling grunnet vansker med å opprettholde rusfrihet. Det var ikke mangel på forsøk, men den tradisjonelle håndtering strakk ikke til.*

*Det så ut som utprøvende medikamentell behandling ble iverksatt sammen med tradisjonell rusbehandling, hvilket vil si ansvarsgruppe og etablering av tiltak uten annen form for spesifikk tilrettelegging*

*Det kunne se ut at kjennskap til og viten om AD/HD og konsekvenser av lidelse var lite kjent både av fagfolk og pasientene selv. Mange hadde meget omfangsrrike journaler som fortalte om mye utredning, vurdering, kriser og problemer i forhistorien, helt fra barndommen uten at diagnose var satt og problemer håndtert på en god og adekvat måte.*

*Det ser ut at pasienter som synes å klare/ha klart seg bra, har hatt et kompensierende nettverk rundt seg. Dette betyr at foreldre/søkende/ektefelle hadde kompensert svikt i deres evne til organisering og struktur ved å ta ansvar for å gi nødvendig organisering. Når disse ikke lengre var i funksjon ble pasientens funksjonssvikt påtrengende tydelig og gjorde offentlige tiltak nødvendige.*

### 3.3.2 Oppfølgingsstudie

Det ble planlagt en personlig undersøkelse av 2 grupper på 8-10 pasienter fra materialet henholdsvis med og uten rusmiddelproblematikk for å sjekke validiteten i retro-studien. Gruppene skulle matches i forhold til kjønn, alder, nettverk og komorbiditet. Ønsket var å undersøke en mulig sammenheng i forhold til subjektiv livskvalitet (bl.a. adaptivt utfall) og medikamentelt behandlingsforløp. Dessuten skulle det undersøkes om mulige årsaker til at behandlingsutprøving med sentralstimulantia ikke kunne iverksettes.

Undersøkelsen var delt opp i 3 kapitler:

1. Validering av aktuelle AD/HD symptomer ved ACQ, CPT-II og WAIS, tallhukommelse
2. Screening for psykiatrisk komorbiditet ved SPIFA, SCL-90R og TCI
3. Strukturert intervju for vurdering av:
  - a. Komorbide tilstander og tidligere behandlinger
  - b. Medikamentell behandlingsforløp for AD/HD symptomer og evt. seponeringsårsak.
  - c. Mestring og fungering (skjema fra Sakkyndig Team)
  - d. Mestring og fungering i forhold til rus, kriminalitet, familie, jobb og økonomi

e. Tilbud om og etablering av psykososiale tiltak og Individuell Plan.

Pasientene ble testet av testtekniker, som reiste rundt til de som av ulike årsaker ikke kunne komme frem til klinikken.

Det ble ved loddtrekking satt opp 2 grupper bestående av 9 personer (6 menn og 3 kvinner) henholdsvis med og uten rusmiddelproblematikk, som var eller hadde vært under utprøvende behandling. De som ikke hadde kvalifisert seg til behandling, var ikke tilgjengelige (fengsel, utenlandsforhold eller ikke oppsporbare). Dermed var det ikke mulig å gjøre en matching som planlagt. I stedet ble det foretatt en omdefinering til en deskriptiv undersøkelse, som er bearbeidet i egen rapport som 2 kasuistikkbeskrivelser.

Selv om funn fra undersøkelsen ikke kunne brukes kvantitativt var det likevel plass for betraktninger av resultater, som fant sin plass i det videre arbeid.

AD/HD symptomotologi: Verken CPT-II eller WASI, tallhukommelse, viste gjennomsnittlig spesielt store utfall på svikt i oppmerksomhet og på impulsivitet, men det var enkelte utfall som ville være aktuelle i en individuell kartlegging. Det samme viste seg i WASI, tallhukommelse: Ved ACQ skårte 3 av 9 i gruppen uten rus på utfall under 36, og 6 av 9 i gruppen m. rus, det vil si halvparten i hele gruppa, hadde skårer som indikerte AD/HD symptomatologi, men utfallene var små; kun for 2 var det snakk om store utfall.

**Konklusjon:**

*Det kunne se ut som om nevropsykologiske tester i liten grad avspeilet den reelle problematik: symptomatferden som kunne forklares utfra svikt i de eksekutive funksjoner. Slik at disse opplysninger kanskje best kunne fremskaffes i den kliniske setting: å snakke med pasienten og de nærpersoner som kjente han/henne godt?*

Psykisk problematik: Begge grupper anga liten eller ingen aktuell psykisk problematik (SPIFA, TCI), hvilket vel forundret litt grunnet tidligere funn i retroundersøkelsen. Men i rusgruppa hadde alle tidligere mottatt behandling for affektiv lidelser og søvnproblematikk. Dessuten anga SCL-90R et mer omfattende lidelsestrykk enn det som kom til uttrykk i screeningen. For gruppen uten rusproblematikk hadde 6 av 9 også hatt tidligere behandling for psykisk problematik, men ingen aktuell. Heller ikke her samstemte det helt med resultat fra SCL-90R. Dog syntes det gjennomsnittlige lidelsestrykk noe mindre enn i den andre gruppen.

**Konklusjon:**

*Når det var så lite utslag på aktuelle psykiske problemer kunne det skyldes at pasientene hadde det ok. Men undersøkelsen tok mellom 2-3 timer og tilbakemelding fra testtekniker var at det måtte jobbes aktivt med å opprettholde fokus og motivasjon for gjennomføring. Så generell utmattelse og tilbakeholdenhet på psykisk problematik kunne være mulig årsak.*

*Kanskje intervjuetodikk kunne være spisset, kanskje undersøkelsespakken var for massiv i en poliklinisk setting og skulle være delt opp?*

Effekt av behandling, selvrapportert responskjema – medikamentelt og psykososialt: Begge grupper var eller hadde vært under utprøvende behandling. Ved cutoff dato 1. juni 2003 var 4 i gruppen uten rus (820-1200 dager) og 3 i gruppen med rus (547-1030 dager) i aktiv medikamentell behandling. I forhold til vurdering av effekt av medikamentell utprøvning sett retrospektivt opplyste en i hver gruppe at de ikke hadde hatt effekt i det hele tatt av medisinsk utprøvning, men i rusgruppen rapporterte resten av gruppa en litt høyere grad av tilfredshet i gjennomsnitt (litt over middels effekt) på hele symptomskalaen enn gruppen uten rus (litt under middels effekt). I forhold til mestring og fungering innenfor ulike livsområder ble det valgt å se alene på "universell livssituasjon". For gruppen uten rus kunne det se ut som at denne gjennomsnittlig lå lavere enn for skåring på det enkelte livsområdet, og hovedparten 5 av 9 oppga livssituasjonen som "litt nedsatt". I gruppen med rus var det en tendens til at man oppga at medisinerer hadde en positiv effekt i forhold til rus og kriminalitet. I forhold til universell livssituasjon var skåringen mer spredt fra 0-5 (0= svært god, 5=veldig mye nedsatt) med et gjennomsnitt på 4,8 – "ganske mye nedsatt" livskvalitet.

### **Konklusjon**

*I et så spinkelt materiale vil selv kvalitativ tolkning være svært vanskelig. Det ble spørsmål om bruk av selvrapporteringskjema for denne pasientgruppe var et for upresist målingsinstrument. Ikke fordi de ble oppfattet som bevist løgnaktige, men mer fordi deres svar kanskje mer avspeilet den aktuelle situasjon. Under halvparten var medisinerer på spørretidspunktet.*

*Fra testtekniker var det rapportert inn vansker med å opprettholde motivasjon og fokus – stressfaktorer som også ville kunne påvirke svarene. Klinisk erfaring tilsa også at opplysninger fra nærpå personer for vurdering av effekt av medikamenter oftest har en bedre validitet. Slik at innhentning av opplysninger kanskje burde utformes på en mer differensiert måte tilpasset pasientgruppen.*

*I forhold til resultater av skåring var disse usikre og svake, resultater som i beste fall kunne gi antydninger, men medisinerer i seg selv syntes i hvert fall for en stund å gi bedre mestring i forhold til regulering av kriminell atferd og rusmiddelmissbruk. Ellers syntes hele gruppens totale livssituasjon lite forbedret, medisinerer alene fikk ikke livet til å gå på skinner likevel, eller..? Hva var det som manglet, hva måtte til ytterligere?*

Psykososial tilrettelegging og Individuell Plan: Alle 9 pasienter med rus oppga å ha mottatt vanlig hjelp i fra sosialtjenesten, kun to anga særskilt tilrettelegging og det ble klart at flere hadde store vansker med å identifisere hvor evt. hjelpere kom fra og noen ganger også hva hensikten var. I gruppen uten rus anga en person at særskilt tiltak var etablert og sosial- og helsetjenesten hadde i liten grad vært involvert. For hele gruppen mente bare en at det var utarbeidet en Individuell Plan. Tre i hele gruppen anga å ha mottatt psykoedukasjon (gruppetilbud i prosjektet).

### **Konklusjon.**

*Dette kunne bekrefte tidligere antakelser; Pasientgruppen (rusmiddelmissbrukere) mottok i stor utstrekning tradisjonelle tiltak og behandling som ikke var spesielt tilpasset AD/HD problematikk, alle hadde oppfølgingsplaner, men det var ingen undervisning og Individuell Plan var temmelig fraværende. Pasienter uten rusmiddelproblematikk fikk sine medisiner og fikk klare seg videre selv, disse fikk poliklinisk oppfølging. Slik at viten om og forståelse om bistandsbehov for mennesker med AD/HD kanskje ikke var like til stede i fagmiljøer – og heller ikke pasienter visste mer enn at dette ”kunne det medisineres for og evt. utløse trygdeytelser av et eller annet slag”.  
Hva var det som skulle til for å utløse hjelpetiltak?*

Oppsummering og arbeidshypotese for neste studie: Som konklusjon ble det formulert en antakelse om at manglede compliance kunne skyldes at det var visse forhold omkring pasientenes sykdomsbilde som ikke var tilstrekkelig kjent eller belyst. Videre om dette var mulig å kartlegge og beskrive disse forhold slik at behandling ville få annen evt. bedre effekt; at pasientene ble rusfri, begynte med utprøvende behandling, ikke seponerte og at det ble utarbeidet en Individuell Plan med utgangspunkt i pasientens faktiske funksjonsnivå. Hypotesen ble formulert som:

”Vil en enkel kartleggingspakke gi tilstrekkelig data om den enkeltes pasients mulige AD/HD problematikk og svikt i de eksekutive funksjoner?

Vil dette kunne beskrives i rapportform slik at:

- beskrivelse initierer en videre utredning for AD/HD?
- beskrivelsen initierer utarbeiding av en Individuell Plan med utgangspunkt i pasientens faktiske funksjonssvikt? ”

### **Oversikt retrostudien**

*Diagnosen AD/HD sier ingenting i hvilken grad pasienten er funksjonshemmet og ingenting om hvilket bistandsbehov vedkommende har.*

*Tradisjonell rusmiddelbehandling synes å ha liten eller ingen effekt på AD/HD problematikk.*

*Har en pasient AD/HD og alvorlig rusproblematikk er sannsynligheten stor for at vedkommende også har en eller flere behandlingstrengende psykiatriske diagnoser.*

*Adekvat behandling av AD/HD tilsier at screening av rusmiddel- og psykiatrisk problematikk og kartlegging av funksjonssvikt er nødvendig, slik at behandling adresserer hele sykdomsaspektet og behovet for psykososial tilrettelegging.*

*Faglig kartlegging og vurdering av funksjonssvikt og bistandsbehov er nødvendig for iverksetting av psykososial tilrettelegging.*

*Behandling vil derfor inkludere flere faggrupper og fagnivåer over tid. Dette krever at Individuell Plan utarbeides.*

*I materialet hadde en større del av pasientene behandlingskrevende plager uten at det var mulig å se planer for samhandling av behandlingsplaner mellom kommunen, rusvernet og psykiatrien.*

*For pasienter med sammensatte lidelser vil derfor hjelpeapparatets evne til samarbeide på tvers av faggrupper og fagnivåer være det som skiller suksess fra nederlag.*

### **Vedlegg 6:**

Data fra retroundersøkelsen er behandlet i artikkel ”Erfaringer med metylfenidat-behandling (ritalin) hos pasienter med kombinert AD/HD og rusmiddeldiagnose. En retrospektiv journalstudie. Else Staw Bachmann, Olav Espegren & Anne Marie Willesen. Artikkelen er sendt til fagfelleevaluering i Tidsskrift for Norsk Psykologforening.

### **3.3.3 SMI ”Å smi mens jernet er varmt”**

Studien ble utformet omkring en lett administrerbar undersøkelsespakke for å påvise mulig AD/HD problematikk. Den skulle dessuten forsøke å beskrive pasientenes vansker med å klare dagligdagse gjøremål (adaptivt svikt) og dermed synliggjøre behovet for særskilt tilrettelegging i dagliglivet og i en videre behandling.

Studien skulle omfatte pasienter med AD/HD symptomatologi eller som var behandlingsresistente. De ble rekvirert gjennom behandlere ved klinikken, fengselhelsetjenesten ved Kristiansand fengsel og alle fastleger i Vest-Agder. 45 personer ble henvist til studien, 6 ble ekskludert grunnet manglende oppmøte eller grunnet inklusjon i andre studier.



## Demografisk beskrivelse:

		N=16 Delvis kartlagt	N=23 Fullstendig kartlegging
Kjønn	Menn	10	19
	Kvinne	6	4
Alder		26 (21-46)	32 (18-48)
Rusmisbruk		12	22
> 2 rusmidler		11	17
År m. misbruk (gjennomsnitt)		12 (0-28)	14 (5-26)
I LAR behandling		1	7

Opplysninger ble tatt fra Nasjonalt Kartleggings skjema for Rusvernet og journal.

Gruppe 1 (16 personer) ble ekskludert grunnet andre funn (10 pasienter) og resten (6 pasienter) hadde ufullstendig screening, fortrinnsvis i forhold til ADD's. Dermed ble det ikke gjort videre vurdering eller utferdiget rapport. Dette utelukket ikke at disse 6 hadde funksjonssvikt som burde vurderes videre i forhold til en Individuell Plan og/eller tilråding om videre utredning. (AD/HD). I etterkant er 3 vurdert for utredning av AD/HD. Ingen døde i prosjektiden.

I Gruppe 2 med fullstendig testing og funn som var forenelige med AD/HD, var kun en person utredet i barnealder. I forhold til rusmiddelproblematikk ble denne ansett som betydelig med gjennomsnittlig ruskarriere på 14 år. Tyngden i problematikk kan antydes ved at 1/3 av prosjektdeltakere var under innsøkning til LAR under studieforløpet. Når det gjelder øvrige demografiske data antok vi at dette ikke skilte seg i nevneverdig grad fra retro-undersøkelsen.

### Undersøkellesverktøy:

- **WASI +** koding og tallhukommelse fra WAIS
- **CPT-II** – Connors Continuous Performance Test (CPT II)
- **ADD's** – (Attention Deficit Disorder skjema) et strukturert intervju av nærpasienter. Intervjumalen var utarbeidet etter inspirasjon fra LEG, The Lorents Handbook for scala'er i klinisk psykiatri (Kjeldsberg 1996)

Av de 23 fikk 6 (24 %) supplerende testing grunnet behandlers opplevelse av compliance.

- **TCI** – en standardisert personlighetstest for vurdering av karakterforankret problematikk, akse-II
- **M.I.N.I** – et strukturert nevropsykiatrisk intervju, akse I
- **SCL90-R** – en standardisert test som fanger opp aktuell subjektiv symptombelastning

Alle unntatt en hadde valid gjennomføring, og de skårte alle på alvorlig personlighetsforstyrrelse (cluster B).

Testresultater og rapport: Det ble utarbeidet rapport på hver prosjektdeltaker med testrapport og en videre anbefaling om at

1. Utredning for AD/HD ble påbegynt
2. Psykososiale tiltak ble iverksatt
3. Prosjektdeltaker trengte en Individuell Plan, grunnet sammensatte og langvarige vansker.

Rapporten ble sendt til alle fastlege og til behandler og fastkurator i de tilfeller hvor slik kontakt var etablert. Fengselshelsetjenesten som hadde henvist mange fikk svarrapport. Her forsøkte man å få etablert utredninger/ansvarsgrupper mens pasienten var innsatt. I den utstrekning det ble etterspurt, og pasienten gav samtykke, ble tilbakemelding gitt til ansvarsgruppen. Størsteparten av pasientgruppen fikk tilbakemelding på testing. En del av de som ikke fikk tilbakemelding (og noen som fikk) trodde lenge at testingen var en fullgod utredning, en misforståelse som også bredte seg innover i fagmiljøet. Det skapte en del forstyrrelser. Det foreligger innsamlet materiale som vil kunne bearbeides senere.

### ***Oppsummering SMI***

ADD's: ADD's strukturert intervju av komparenter ga de beste og mest nøyaktige opplysninger om pasientenes vansker med organisering og gjennomføring av dagligdagse gjøremål (adaptive vansker). Beskrivelsen av funksjonssvikt på ulike arenaer var de funn som tydeligst pekte i retning av AD/HD symptomatologi i den samlede testpakke.

Det ble kun foretatt intervju av nærpersoner, men det bør vurderes når pasienten kan intervjues og når en komparent bedre vil sikre korrekte og adekvate opplysninger.

CPT II, deltester i WASI: Foreløpelige funn fra testpakken viste at de psykometriske tester (CPT II og deltester i WASI) sammenlagt var lite påfallende for gruppen. I forhold til en mulig AD/HD var funnene beskjedne og stod ikke i forhold til pasientenes store vansker i dagligdagse gjøremål, som kom frem i det strukturerte intervju. CPT-II ble opplevd for grov, den var ikke kontroll for psykiske årsaker (angst og depresjon), men i enkelte tilfeller kunne den gi verdifull informasjon om bl.a. utholdenhet og impulsivitet, som ville være en av premissleverandørene for hvordan utforme de enkelte psykososiale tiltak.

TCI, M.I.N.I. og MMPI: For 6 pasienter (24 %) ble det skåret på utfall på personlighetsforstyrrelser (cluster B), hvilket liknet på funn i retrouundersøkelsen. Data fra denne viste at 33 % av gruppen med rusmiddelproblematikk hadde personlighetsforstyrrelse. I hele retrogruppen (56 pasienter) hadde 53 % nervøse og stressrelaterte lidelser, slik at da begge gruppene ble rekvirert fra samme populasjon og på samme indikasjon - utredning av AD/HD og ønske om videre kartlegging - tilsier dette at psykiatrisk screening på både psykisk helse og personlighetsproblematikk bør vektlegges i den videre behandling.

### Oversikt **SMI pakka**

*Nevropsykologiske tester ga ikke fyllestgjørende informasjon om svikt i forhold til oppmerksomhet og impulsivitet og var lite informative om pasientgruppens store adaptive utfall.*

*ADD's – strukturert intervju ga best og mest pålitelige opplysninger om pasientens funksjonssvikt og bistandsbehov. Disse opplysninger var utslagsgivende for anbefaling for utredning av AD/HD, samtidig som de anviste på hvilke områder adekvat bistand syntes påkrevet.*

*Gruppens overraskende store utfall på adaptivt svikt kunne vanskelig forstås kun utfra AD/HD diagnosen. Tidlig rusdebut, atferdsvansker og psykisk problematikk må antas å ha forverret funksjonssvikten betydelig.*

*Funksjonssvikten ble vurdert som alvorlig. Alle i undersøkelsen på opptil flere områder ville ha behov for ekstern særskilt tilrettelagt psykososial bistand over tid.*

*ADD's bør kun foretas av fagpersoner med kompetanse på AD/HD og rusmiddelproblematikk. Det bør vurderes hvilke personer som kan gi de beste opplysninger, pasient og/eller nærpersoner.*

*For pasienter med AD/HD og rusproblematikk bør det gjøres en grundig screening av psykisk tilleggsproblematikk cluster A og B - dels for planlegging av prioriterte behandlingsforløp (Wilens 2002) og dels for vurdering av behandlingsstruktur og – lengde.*

*Bistandsbehov må beskrives utfra en samlet vurdering av ovenstående. Det må sterkt understrekes at vurderingen ikke er enegyldig og at evalueringer og retesting/-undersøkelser er en naturlig del av lengrevarende behandlingsforløp, som for enkelte vil være av livslang karakter.*

Arbeidshypotese for etterundersøkelsen: Det ble antatt at om pasienter med AD/HD symptomatologi ble kartlagt slik at man fikk en indikasjon på AD/HD og synliggjort behovet for psykososial tilrettelegging ville dette avstedkomme utredning og iverksetting av adekvat behandlings- og tiltaksplaner, og en Individuell Plan. Dette ble formulert i den etterfølgende undersøkelse.

#### 3.3.4 Etterundersøkelsen: "Ble det SMI-dd?"

Etterundersøkelse ble utformet som en spørreundersøkelse til kontaktpersoner i helse- og sosialtjenestene, som hadde mottatt en SMI-rapport. Undersøkelsen skulle kartlegge:

- Avstedkom rapporten for videre undersøkelse av pasienten?
- Var rapporten anvendelig ved utarbeidelse av en Individuell Plan?

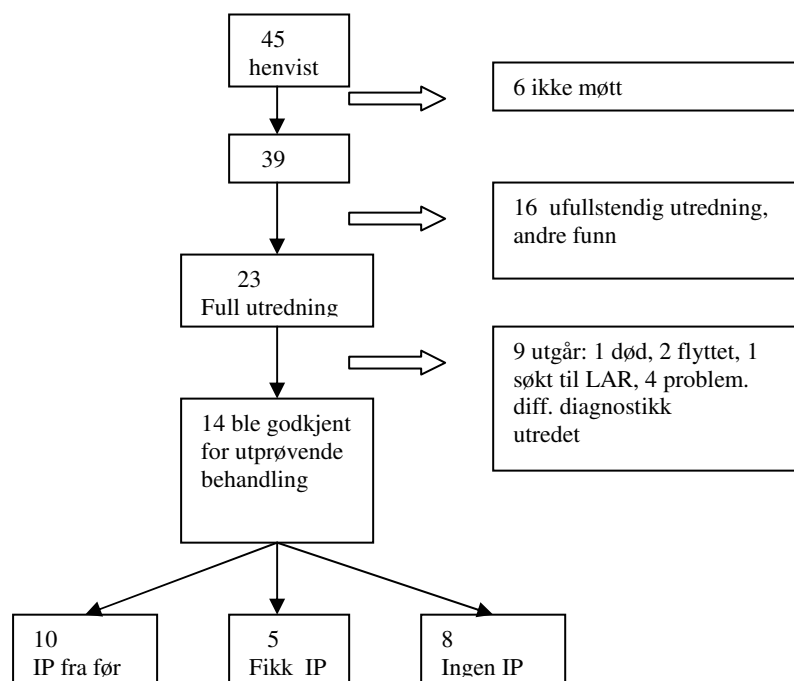
Spørreskjema ble sendt ut til alle i hjelpeapparatet som hadde mottatt rapport, i alt 66 personer, slik at for hver prosjektdeltaker ble det sendt ut mellom 1 – 4 spørreskjema. Etter 3 måneder purret vi på svar og fikk etter hvert svar fra 79 % (61 % -100 %).

Den laveste tilbakemelding var fra fastlegegruppen, mens det forelå svarprosent på 100 % fra Ruspoliklinikken og fengselshelsetjenesten. Begge disse tjenester hadde/har stor nærhet til prosjektet.

Det viste seg at 3 måneder var for kort tid i et system med ventelister, stadige omorganiseringer, nye ansvarspersoner og en ustadig pasientgruppe. Det ble valgt å forlenge fristen til 01.04.05. Dette ble ansett som en mer realistisk tidsramme for igangsetting av utredning for AD/HD, etablering av et kommunalt støtteapparat og utarbeiding av en Individuell Plan.

### Oppsummering etterundersøkelsen

Nedenstående diagram viser i hvilken grad utredning for AD/HD initierte Individuell plan:



### Individuelle Planer

Prosjektets forståelse av en Individuell Plan var at denne skulle favne alle bistands arenaer for personer med langvarige og sammensatte vansker. Bistandsbehovet for den enkelte skal være synliggjort og ansvaret for den enkelte tjeneste forankret organisatorisk. Planen må som utgangspunkt ha en kartlegging av pasientens reelle funksjonssvikt og en vurdering av vedkommendes evne til å medvirke i sin egen plan.

Et overraskende stort antall av rapportører mente at arbeidet med Individuell Plan (for 15 prosjektdeltakere) allerede var godt i gang før studien hadde begynt, hvilket var lite samstemmende med arbeidshypotesen. Det viste seg imidlertid at opplysninger i den enkelte ansvarsgruppe sprikte sterkt med svar fra ja, nei og vet ikke. Dette kunne forklares med at pasienter med rusproblematikk med søknader til innleggelse i institusjon og/eller et LAR-prosjekt ville være knyttet opp til en handlings-/tiltaksplan. For noen prosjektdeltakere forelå det en lokal tiltaksplan i sosialetaten, i fengslet eller

annen etat. Det kunne se ut som disse mer lokale planer som beskrev iverksetting av tiltak hadde fått betegnelsen Individuell Plan.

I hvilken grad disse planer var tuftet på viten om pasientens evne til å organisere og gjennomføre dagligdagse gjøremål er ukjent. At svarene sprikte innbyrdes for rapportører omkring samme prosjektdeltaker antydde kanskje tverretatlige vansker i forhold til samarbeide og kommunikasjon. Kanskje forståelsen av Individuell Plan varierte fra etat til etat? Kanskje de varierte innenfor samme etat?

AD/HD utredning: Når det gjaldt utredning for AD/HD syntes rapporten å ha virket etter hensikt. 14 var blitt utredet. De 9 pasienter, som hadde gjennomført full utredning, men som ikke var godkjent for utprøvende behandling var ikke kommet i gang grunnet rusing, soning i andre fylker eller de bare hadde kommet seg bort for en stund. En var død. Undersøkelsen tok ikke for seg i hvilken utstrekning pasienter var under utprøvende behandling.

### **Samlet erfaring med SMI-pakken**

Erfaringen med SMI pakken fortalte at det var et stort behov for å supplere utredningen av AD/HD med et kartleggingsinstrument som favnet pasientgruppen kognitivt, nevrologisk og psykiatrisk. SMI pakken avslørte en pasientgruppe med så store vansker i dagliglivet at alle hadde behov for en ekstern struktur over tid, noen kanskje i et livslangt forløp. Kartleggingen tilstrebet spesifikt å beskrive den enkelte pasients funksjonsvikt (ikke generelt) slik at nødvendige ressurser kunne settes inn på rett sted. Bistand må inkludere flere instanser i et langtidsperspektiv, som måtte holdes uavhengig av rusepisoder, psykiatrisk residiv m.v. Dette krevde bruk av samarbeidsavtaler med aktuelle instanser (den kommunale helse- og sosialtjeneste, rusvern, psykisk helsevern, primærhelsetjenester m.v.). For å sikre gliden i et slikt samarbeid er det nødvendig med en koordinerende instans med bestemte fullmakter og at alle hadde nødvendig kompetanse om AD/HD og forståelse av konsekvensene av lidelsen.

*Oppsummering: EFFEKT AV KARTLEGGING I FORHOLD TIL Individuell Plan.*

*Det kan synes at systematisk funksjonskartlegging har en positiv effekt på økt oppmerksomhet på Individuell Plan og utredning for AD/HD.*

*Funksjonskartlegging, som konkret beskriver pasientens funksjonsvikt og hvilket bistandsbehov vedkommende har, synes lettere å utløse adekvat tilrettelegging og synliggjør behovet for tverrfaglig koordinering av tiltak.*

*Tidlig kontakt mellom faginstanser (kommunal sosialtjeneste og spesialisthelsetjeneste) synes å øke forståelse for AD/HD og behovet for samhandling til beste for pasienten.*

*Forståelsen av Individuell Plan synes å variere sterkt mellom forskjellige fagpersoner og instanser. Det kan synes at når Individuell Plan oppfattes som et direktiv – fra spesialisthelsetjeneste til kommune - virker dette lite inspirerende på nærmere samarbeide.*

*Utfordringen blir å invitere til et samarbeide hvor alle parter er lojale til et forpliktende samarbeid, hvilket også forutsetter aksept av at ekspertise finnes på alle plan og en villighet til å akseptere og respektere at ingen kan alt.*

Inspirert av SMI-pakken ønsket det lokale LAR, MARIA, å gjøre sin egen undersøkelse av pasienter som hadde store vansker med å følge Metadon-opplegget. De ønsket å se om ”SMI pakken” ville kunne dokumentere gruppens funksjonssvikt og bistandsbehov. Utfra disse data ble følgende studie iverksatt:

### 3.3.5 MARIA-studien

Studien ble utformet for å se om det var noen sammenheng mellom behandlingsrespons og kognitivt funksjonsnivå for pasienter i legemiddelasistert rehabilitering (LAR). I tillegg ønsket man å se på om det var sammenheng mellom behandlingsrespons og personlighet.

I tillegg til kontrollgruppen på 25 ble det inkludert 40 pasienter med opiatavhengighet. Pasientene ble testet med SMI pakken (se SMI) med unntak av det strukturerte intervju for adaptive vansker.

Kartleggingen ble ikke brukt for vurdering av videre utredning av AD/HD.

Kartleggingen dokumenterte kognitive utfall og personlighetsutfall, men beskrev ikke pasientens bistandsbehov på de enkelte arenaer og hvordan tilrettelegging kunne utformes.

#### **Vedlegg 5:**

- Stubberud J, Åsland R, Kristensen Ø. Hvorfor mislykkes behandlingen? En undersøkelse av kognitiv funksjon og personlighet hos pasienter i legemiddelasistert rehabilitering). *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2007, 44:1012-1018

### 3.3.6 BESSI – helhetlig psykososial oppfølging med mulighet for sløyfeinnleggelser

Erfaringer fra tidligere studier pekte på en rekke ”flaskehals” i behandlingsforløpene for gruppen som:

- mangelfull kartlegging av funksjonssvikt,
- fragmentiske og vilkårlige hjelpetiltak,
- mangelfulle avklaringer mellom 1. og 2. linjetjenesten,
- avbrutte innleggelser,
- utilstrekkelig samhandling mellom fagfolk og forvaltningsnivå
- liten kompetanse på AD/HD.

”SMI pakken” hadde påvist at pasientgruppen hadde store vansker med organisering av daglige gjøremål. Selv om en del av gruppen hadde individuelle planer, ble det antatt at disse i liten grad var spesifikt utformet for å kompensere funksjonssvikt. Våre kartlegginger hadde også gitt indikasjoner på tilstedeværelse av betydelig psykiatrisk tilleggsproblematikk. Dette var av en slik karakter at forståelse og behandling måtte ses som en nødvendig del i en helhetlig behandlingsplan.

Behandling i døgninstitusjon av denne gruppen ble ofte vurdert å være langvarig.

Kliniske erfaringer viste at institusjonsbehandling ofte endte med ikke-planlagte utskrivning, enten på grunn av rusing eller at pasienten ganske enkelt dro sin vei. I en

del tilfeller ble det opplevd at pasienten tilpasset seg og mestret institusjonslivet, men ved utskrivning løp han inn i tilsynelatende store og uforståelige vansker med mestring og organisering av hverdagen, ofte begynte de å ruse seg igjen. I institusjonene ble det fokusert på rusmiddelproblematikk i tradisjonell forståelse, mens kompetanse på AD/HD var lite til stede.

Spørsmålet ble om det var mulig å tilpasse bruk av døgnposter til denne gruppen pasienter, som hadde liten utholdenhet, stor impulsivitet og som syntes å trenge stadig påminning på målsetting med behandlingen deres.

Målsetting: Hvis ovenstående representerte elementer som ville ha avgjørende innvirkning på behandlingen av pasienter med AD/HD og alvorlig tilleggsproblematikk ble det vurdert at kompetanseheving for fagfolk og koordinering av behandling (herunder sløyfeinnleggelses, det vil si forhåndsplanlagte reinnleggelses av begrenset varighet) og psykososiale tiltak på grunnlag av funksjonskartlegging måtte bli hovedtema i den følgende studie.

I forhold til bruk av døgninstitusjon ble det vurdert at korttidsinnleggelses ca 3 måneder ville kunne matche pasientgruppens vansker med utholdenhet, mens en planlagt reinnleggelse av mindre varighet ville kunne hindre at ny rusepisode fikk mulighet til å utvikle seg. I en døgnavdeling ville det også være mulig å skjerme pasienten for rusmidler, foreta videre utredninger, vurdere behov for videre tilrettelegging og trene på rutiner, som kunne videreføres ut i egen bolig.

Det ble besluttet å bruke metodeutprøving som metodikk i studien.

Metodeutprøving vil i utgangspunktet si at på grunnlag av en vis basisviten av pasientgruppens funksjonssvikt og ressurser, visse antakelser om tilnæringsmodeller ville vi påbegynnes en prosess med å eksperimentere/prøve ut om de tilnæringer holder vann eller om andre tilnæringer skal settes inn og prøves ut.

Utprøvningsperioden ble fastsatt til et år og studien omfattet pasienter innenfor den samme populasjon som de foregående studier. Metodisk ble det brukt elementer fra case management som struktur og ramme og innholdsmessig hvilte det på prinsipper om kognitiv (re)habilitering med vekt på ekstern psykososial tilrettelegging – praktisk sosial arbeid.

Kriterier for prosjektdeltakelse: Pasientgrunnlaget var det samme som i de to andre studier, slik at problembelastning ble ansett for sammenlignbar: pasienter med langvarig og sammensatt problematikk med behov for individuell tilpasset ekstern egostøttende struktur. Det ble lagt 3 kriterier til grunn for inntak i utprøvingen:

- Pasienter med AD/HD med komorbid problematikk og liten effekt av tidligere behandlingstiltak.
- Pasienter som var henvist til Ruspoliklinikken.
- Pasienter bosatt i Kristiansandsområdet og tilknyttet Kristiansand sosialkontor for å sikre operasjonell nærhet.

Det ble ikke stilt krav om at deltakere skulle ha etablert botilbud før igangsetting

Undersøkelserverktøy (se vedlegg 1): Prosjektdeltakere ble screenet med følgende undersøkelsesverktøy

- CPT II, Connors Continuous Performance Test
- WASI III, Wechlers Abbreviated Scale and Intelligence
- Tallhukommelse og koding, 2 standardiserte deltester fra WAIS
- M.I.N.I., Mini Internasjonal Nevropsykiatriske Intervju
- TCI, The Temperament og Character Inventory
- ADD's er et strukturert intervju for vurdering av funksjonssvikt og bistandsbehov,

Forløp: Innhold i studieforløpet fulgte følgende progresjon:

- Pasient informasjon og samtykkeerklæring.
- Samarbeidsavtale, skriftlig mellom Prosjekt og kommunal koordinator.
- Funksjonsutredning med anbefaling for videre behandling og tilrettelegging.
- Kommunal koordinering og samarbeide
- Vurdering av behov for sløyfeinnleggelser på Rehabiliteringsavdelingen, Lolland Behandlingscenter.

I SMI studien kom det frem at når utredningsinstans tok aktivt del i tilbakemelding til ansvarsgruppe kunne dette ha en positiv effekt på iverksetting av psykososial tilrettelegging.

I BESSI utprøvingen ble det bestemt at prosjektet ville ha ansvar for initiering av bestemte oppgaver i ansvarsgruppen for å styrke en målrettet og effektiv styring som:

- Proaktivt arbeid i ansvarsgrupper:
  - Faste evalueringer.
  - Prosesstyrte møtereferater.
  - Ansvars- og tidsfestede vedtak
- Det psykofarmakologiske ansvaret i prosjektperioden.
- Undervisning/veiledning av koordinator/fastkurator.
- Undervisning/veiledning av miljøterapeuter
- Psykoedukasjon
- Undervisning/informasjon av pårørende

Evaluering: Det ble antatt at etablering av ekstern struktur ville øke prosjektdeltakerens evne til bedre mestring av dagligdagse gjøremål – ettersom disse variabler i SMI-studien fremstod som mest tydelige på pasientgruppens funksjonssvikt. Det ble også antatt at etablering av ekstern struktur kunne ha innflytelse på mestring av rusfrihet og stabilisering av psykisk helse.

Evaluering ble foretatt ved hjelp av et spørreskjema som skulle fylles ut av koordinator. Variabler avspeilet svikt i de eksekutive funksjoner i dagligdagse situasjoner og i hvilken grad helseproblematikk, rus og psykiatri var blitt ivaretatt. Variablene var; 1)mestring av økonomi 2) fungering i bolig 3) påminningsrutiner for avtaler 4) mestring av rusproblematikk 5)ivaretagelse av psykisk helse 6) psykoedukasjon og 7)universell livskvalitet.

For hvert område var det følgende spørsmål: Ble det etablert rutiner omkring den enkelte situasjon, hvilke og vurdering av effekt (1-5), hvor 5 var betydelig bedring.



Evaluering ble dessuten foretatt ved hjelp av kvalitativ intervju av koordinator med fokus på erfaringer av samarbeid og koordinering i prosjektperioden.

Oppstart: Utprøvingen omfattet 11 personer og ble påbegynt mai måned 2004. Kristiansand kommune v RISK (lavterskel tilbud for tyngre rusmiddelmissbrukere) var en forutsatt samarbeidspartner, idet de var med i etablering av prosjekt og hadde deltatt i tverrfaglige drøftinger. De ønsket ikke å delta videre, slik at nye kontakter inn i kommunen måtte etableres. Dette tok av flere årsaker mye tid, men takket være ruskonsulent Per Willy Ormestad ble det mulig å komme i gang.

For noen pasienter kunne det etableres kontakt med en gang, mens andre grunnet soningsforhold nok var tilgjengelige for etablering av koordinator, kartlegging og psykoedukasjon, mens den psykososiale tilrettelegging ikke kunne iverksettes. En pasient ble først lokalisert så sent i prosjektperioden at videre deltakelse ikke var mulig. En pasient flyttet tilbake til sin opprinnelige bostedskommune sist i prosjektperioden, ingen tiltak kunne videreføres da den nye kommune ikke ønsket å ha et overføringsmøte.

Demografiske data: Pasientgruppen bestod av 11 personer, 2 kvinner og 9 menn. Alle 11 var enslige, 3 menn og 1 kvinne hadde barn men ikke daglig omsorg for disse.

*- Boligforhold*

9 hadde egen bolig (hvorav 1 hos foreldre), herav hadde 5 kommunal bolig. 2 prosjektdeltakere var uten fast bopel. Ved prosjektstart sonde 5 prosjektdeltakere fengselsdom.

*- Økonomiske forhold*

Ingen av prosjektdeltakerne hadde egen lønnsinntekt, 6 hadde trygdeytelse i form av yrkesrettet attføring/Rehabiliteringspenger. 3 hadde fått innvilget uføretrygd. 2 personer oppebar sosialstønad.

*- Rusmiddelstatus*

Rusbelastningen var betydelig. Gjennomsnittlig hadde den enkelte prosjektdeltaker 15 år(0-30 år) med misbruk bak seg. En hadde aldri brukt/misbrukt rusmidler. 6 hadde sprøytebruk.

*- Medisinske forhold*

Ved prosjektstart var 3 allerede under utprøvende behandling på Methylfenidat, hvorav 2 var i institusjon og fengsel. 2 pasienter hadde Strattera, en i fengsel og en (LAR pasient) i egen bolig. 1 hadde kvoteforskrivning fra fastlegen sin.

*- Oppfølging*

6 pasienter hadde ansvarsgruppe, 5 hadde ikke (grunnen til å komme i prosjekt var i hovedsak store vansker for ansvarsgruppen/behandlingsansvarlig for "å få gjort noe" for pasienten)

*- Behandlingshistorie*

3 pasienter hadde vært anbrakt utenfor hjemme før 18 års alderen. 8 av 11 hadde hatt innleggelse i rusinstitusjoner. 5 av 11 hadde hatt innleggelser i psykiatrien.

#### *- Kriminalitet*

Fem personer hadde mer enn 3 dommer(soninger) dette omfattet en av de unge og resten menn over 25 – deres kriminelle atferd var mest vinningsforbrytelser og brudd på narkotikalovgivningen, men enkelte hadde tildels alvorlig voldsproblematikk på rullebladet. En pasient sonet i hele prosjektperioden.

#### *- Psykisk helse og adaptivt funksjonsnivå*

Alle pasienter ble screenet i forhold til psykisk helse og adaptivt utfall. Disse data er ikke behandlet statistisk, kun brukt som utgangspunkt for kartleggingsrapporter. Imidlertid var prosjektdeltakere i denne studien tatt fra samme populasjon som fra SMI studien, begge grupper ble opplevd som behandlingstrengende og -krevende uten at man hadde hatt den store suksess, slik at tyngde i problematikk ble vurdert som svært sammenlignbar. En pasient døde i slutten av studien. Dødsårsak var rusrelatert.

### **Oppsummering av prosjekterfaringer**

Oppsummering av utprøvende metodiske rutiner for adaptiv fungering og helseproblematikk. Vurdering av effekt er skalert fra 0-5 (vesentlig forverret til bedret).

Rutiner for administrering av økonomi: SMI studien hadde vist at håndtering av egen økonomi var svært vanskelig for denne gruppen og egen klinisk erfaring var at økonomiske vansker ofte fikk en destruktiv og avledende funksjon i et behandlingsforløp. Økonomi ble derfor ofte et meget stort stressmoment som det svært ønskelig å redusere og gjøre mer håndterbart.

Hjelp til økonomi innebar forskjellige tiltak; ikke kun at sørge for fast trekk til husleie, men at impuls kjøp ble redusert mest mulig slik pasienten hele tiden hadde penger til mat, tobakk, penger på mobilen og at klesinnkjøp m.v. kunne planlegges. Ukentlige utbetalinger, for noen 2 ganger i uke viste seg svært vellykket. Utbetalinger på mandager gjorde at pengene ikke ble svidd av i helga, at det kunne handles mat i stedet for. For 5 pasienter ble det etablert eksterne økonomiske rutiner (sosialtjenesten, frivillig hjelpeverge, mor) og selv for en som fikk tvungen administrering ble det for alle disse en meget stor lettelse i hverdagen. For de resterende 6 ble ingenting etablert grunnet opphold i institusjoner (fengsel og behandlingsinst.) eller ingen kontakt med sosialtjenesten. En av de 6 hadde så gode rutiner at ytterligere tiltak ble ansett for unødvendige. For en pasient ble det søkt om frivillig hjelpeverge, men dette ble avslått grunnet tidligere trusler og voldelig atferd mot forskjellige fagpersoner.

#### **Konklusjon**

Etablering av rutiner for håndtering av økonomi avlastet pasientene i en grad det kan være vanskelig for hjelpeapparatet å skjønne. Vansker med å håndtere økonomi stjeler så mye oppmerksomhet at pasientens medvirkning i egen behandling ofte ble sterkt skadelidende. Dessuten utgjør dårlig råd, vansker med organisering en risiko for involvering i kriminalitet for å skaffe penger. I etterkant ble det tydelig at for den pasient hvor tiltak ikke ble etablert at grunnet tilsynelatende gode rutiner – sannsynligvis medførte dette et slikt stress, som kunne være en medvirkende årsak til periodevis sidemisbruk.

Etablering av rutiner for bedre fungering i bolig: Dette punktet favner veldig bredt og omfatter mange forskjellige aktiviteter som regulering av døgnrytme, organisering av matinnkjøp og andre nødvendigheter, regulering av spisetider, gjennomføring av rengjøring, vask m.v., prioritering og gjennomføring av fritidsaktiviteter, besøk av familie og venner og så videre.

Alle pasientene hadde store vansker på flere(alle) av områdene og metodisk ble bruk av dags og ukeplan det viktigste instrumentet for å skape oversikt, forutsigbarhet og gode rutiner. Tiltaksrapporten ga utgangspunktet, men det var i samarbeidet mellom pasient og oppfølger at både ressurser og funksjonssvikt ble spesifiserte, slik at det kunne vurderes hvilke aktiviteter/situasjoner som skulle ha prioritet i arbeidet med å sette opp en dags- og ukeplan.

For 6 pasienter ble dette arbeidet igangsatt med ulike typer hjelpebetingelser. Noen fikk rutiner omkring det å legge seg og stå opp. Noen fikk utarbeidet planer for matinnkjøp (spesifisert innkjøpsliste) og planer for hvor/når spise og hva. For 4 av de 6 er det registret en bedre fungering – for den ene var det en kjæreste uten AD/HD. For de to siste ble det ingen samhandling 1 kom i fengsel igjen og for den andre var kontaktetablering en prosess som strakte seg over det meste av prosjektperioden. For de resterende 5 kom oppfølging i bolig ikke i gang grunnet soninger, rusing og UFB (uten fast bolig).

### **Konklusjon**

Alle pasienter i utprøvingen var avhengig av hjelp innenfor flere områder i egen bolig. For noen var behovet etablering av ekstern struktur hvor de fleste funksjoner er lagt ut til miljøpersonell i form av påminning, igangsetting eller å gjøre sammen med, andre klarte seg med dags og ukeplan, men var avhengig at denne hele tiden ble opprettholdt og justert i forhold til behov.

I boligoppfølging ligger det implisitt at pasientenes ustabilitet må håndteres på en slik måte at botilbudet opprettholdes uansett. Om ustabilitet blir for uregulerbar, bør typen på botilbud omvurderes. Tidsaspektet vil være individuelt og må vurderes individuelt. Perioder hvor pasienten har god mestring bør ikke tolkes at vedkommende kan klare seg selv, reduseres eller fjernes denne vil pasienten igjen kunne få store vansker med selvregulering av atferden og rutinene sine.

Etablering av påminningsrutiner for avtaler: Svikt i de eksekutive funksjoner innebærer blant annet store vansker med å holde oversikt over avtaler og huske disse – og å holde avtaler i alle offentlige fora er den viktigste forutsetning for at tjenester settes i verk og opprettholdes. Manglende oppmøte tolkes som mangel på motivasjon, sabotering og gjør at utredninger, behandlinger og tiltak avbrytes og opphopning av frustrasjon hos alle parter tiltar.

For pasientene i BESSI var det derfor viktig at sikre at pasienten hadde en reel mulighet for å kunne møte frem. Dette ble gjort i form av påminningsrutiner i form av ”huskelapp” på mobil, at han fikk sendt SMS eller at andre fikk ansvaret for å få pasienten frem. Buk av faste avtaler (faste dager og faste tidspunkter) ble også prøvd ut som trening på gode rutiner.

Hos 10 av 11 pasienter ble det rutiner for oppfølging av helse- og sosialinstanser i form av faste avtaler/møter med etablering av påminningsrutiner (mobil, SMS) henting og bringing. Hos 7 pasienter fungerte dette etter hensikt; pasienten opplevde mindre stress, mer forutsigbarhet og økt mestring. For 3 pasienter førte ikke tiltakene til etablering av rutiner grunnet rusmisbruk og psykisk ustabilitet. For en pasient ble det ikke etablert noen grunnet manglende tilstedeværelse.

### **Konklusjon**

Sikring av at pasienten kommer frem til avtalt tid er grunnleggende for alt hjelpearbeid. Om en pasient har AD/HD eller symptomatologi som kan likne på bør hjelpeinstansen før noen tiltak, utredninger eller liknede iverksettes sikre seg at pas kan gjennomføre dette. Hvis ikke, må det iverksettes de nødvendige hjelpetiltak slik at den tjenesten pasienten er henvist til/ har søkt om kan iverksettes og videre tiltak opprettholdes.

Rutiner for mestring av rusmiddelproblematikk: Når pasienter henvises for utredning av AD/HD er hensikten å få medikamentell behandling med sentralstimulantia. Når pasienten har eller har hatt et rusmiddelmissbruk kan utprøvende behandling ikke settes i verk før pasient har hatt minst 3 måneders rusfrihet og at det er iverksatt tiltak som skal hjelpe pasienten til å opprettholde rusfrihet. De tiltak som kan iverksettes er enten polikliniske eller innleggelse i døgnpost kortvarig (avrusning) eller langvarig.

A. *Poliklinisk rusbehandling* vil bestå av motiverende samtaler, psykoedukasjon, selvhjelpsgrupper og urinprøver minst en gang i uka. For noen vil en avrusning være en start på dette. Målsetting med urinprøver er:

- Å trene på gode rutiner for å huske ikke å ruse seg
- Å kunne vise til at man kan opprettholde utprøvende behandling ved å levere rene prøver.

B. *Døgnpost* for å oppnå skjerming for bruk av rusmidler, for utprøvende medikamentell behandling, psykoedukasjon og stabilisering av psykisk og fysisk helse og ADL trening. I BESSI var det uttenkt bruk av planlagte, kortvarige (opptil 3 måneder) sløyfeopphold, hvor reinnleggelsen skulle ivareta residiv av rusepisoder og psykisk ustabilitet. Dessuten ville innleggelser gi mulighet for evaluering og reorganisering av psykososial tilrettelegging ved utskrivning. For pasienter med vanskelig regulerbar rusmestring ble det brukt Strattera grunnet mindre strenge krav til krav om minimum 3 måneders rusfrihet for oppstart med medisiner. Det ville si at pas etter en rusperiode kunne begynne medisinering så snart de var rusfri og nødvendig struktur for rusmestring var reetablert.

For 4 pasienter ble det vurdert at sløyfeinnleggelser kunne tas i bruk. Det lyktes meget godt for 1 pasient, for pasient nr 2 (vedkommende hadde ingen rusproblematikk) ble det planlagt sløyfeinnleggelser i psykiatrien, men tiltaket ble først etablert etter prosjektavslutning. For pasientene nr 3 og 4 ble det mislykket; de skrev seg ut fort hver gang. 3 pasienter var ved prosjektstart i institusjon (sosial og rusinst.) og rutiner for regelmessige urinprøver ble etablert. For den pasient som forble i institusjon ble det en meget positiv rutine. For de to andre hadde det liten hensikt, de ruste seg ut av alle planer og gikk/ble utskrevet og kort tid etter på ny fengslet. Uansett fortsatte arbeidet i ansvarsgruppen. For 3 pasienter unner soning ble det etablert rutiner for urinprøver. På tross av planer for rusmestring etter løslatelse begynte de alle å ruse seg igjen. Poliklinisk oppfølging og tilrettelegging ble for svakt.

1 pasient hadde en klar målsetting om ikke å slutte å bruke cannabis, men ville være i prosjektet og ville gjerne ha en jobb, så.

### **Konklusjon**

Rusmiddelproblematikk er vanskelig og med tung AD/HD symptomatologi, tung psykisk problematikk og utagerende atferdsproblemer blir spørsmålet om polikliniske tiltak og frivillighet for mestring av rusmiddelmisbruk faktisk nesten hypotetisk. Erfaringen ble at de fleste ønsket behandling med Methylfenidat, flere hadde god effekt ved utprøving i institusjon, men det var ikke mulig poliklinisk å ha en struktur som kunne matche impulsiviteten, den lille utholdenhet og rusatferden for gruppen med langvarig og tungt misbruk.

Bruk av sløyfeinnleggelse forutsatte frivillighet, for noen ble bruk av frivillig tilbakehold i h.h. til LOST § 6.3 vurdert, men det var på utprøvingstidspunktet ikke lokale institusjoner, som ville håndtere dette.

For andre ble fengslet muligheten for utprøvende behandling, psykoedukasjon mv en start- men fengsel ga kun i enkelte saker (Hassel og Tyrili) anledning for soning med aktiv rehabilitering som målsetting. I disse saker er/var tidsaspektet inne som en tung faktor – repetering på rutiner/ repetering på å forholde seg til avtaler, regler en lang og møysommelig, men helt nødvendig prosess, hvor tvang (soning) var en nødvendighet for å kunne vedlikeholde motivasjonen hos den enkelte.

Konklusjonen ble at jo tyngre og mer kompleks problematikk jo mer syntes bruk av tvang i h.h. til LOST § 6.2 og 6.3 å være aktuell, men i enkelte saker burde muligheten for tvungen behandling og tvungen ettervern i h.h. til Lov om psykisk Helsevern være mulig – utfra tidligere erfaringer med kliniske felttjenester.

Rutiner for å ivareta psykisk helse: Fra tidligere studier og screening av pasienter i BESSI viste en betydelig forekomst av komorbid psykisk problematikk. Etter anbefaling fra amerikanske studier (Wilens 2002) ble det anbefalt å foreta en prioritert behandlingsvurdering overfor pasienter med sammensatte psykisk lidelser.

I prosjektsammenheng betød det å vurdere hvilken psykisk problematikk som kunne dempes slik at pasienten kunne bli mer tilgjengelig for utprøvende behandling og iverksetting og samhandling omkring psykososial tilrettelegging.

Vurdering av behandling med psykofarmaka, sentralstimulerende medisiner ell Strattera ble gjort av psykiater i teamet. Mens utførelsen og tilrettelegging ble utført av prosjektmedarbeider. Rutiner kunne bestå av avtaler regelmessige samtaler med fastlege evt med følge av psykiatrisk sykepleier for regulering av psykosomatiske plager, angst og annen helseproblematikk. Andre tiltak ville være henvisning til psykolog for spesifikk problematikk, utarbeiding av krisehåndtering ved legevakt og akuttpost og planlagte forebyggende (sløyfeinnleggelse) i psykiatrisk døgnpost.

Hos 5 av 11 pasienter ble det etablert helse- rutiner i forskjellige former. For 4 av disse fungerte dette etter hensikt i form av mindre stress vedr. egen helse, forutsigbarhet, følelse av å bli tatt vare på, tydelighet på hva som er vanskelig og færre besøk hos legevakten. For den siste var ikke rutinen gjennomførbare da pasienten var ufb. For 6 pasienter ble ikke tiltak etablert, ikke fordi de ikke hadde alvorlig psykisk problematikk, men grunnet soning, ingen fast bopel, rusing og utilgjengelighet.

## **Konklusjon**

Screening og kartlegging av komorbid psykiske lidelse var helt nødvendig. Konsekvenser av en slik problematikk ble viktige premissleverandører for hvordan deler av den psykososiale tilrettelegging skulle utformes og utføres. En strukturert, samkjørt og proaktiv ansvarsgruppe kunne holde en struktur og rammer rundt en pasient, hvilket ga oversikt og trygghet og som dermed reduserte opplevelser av vansker med angst, depresjon m.v.

Fastlegens plass i ansvarsgruppen og proaktive rolle i oppfølging av psykosomatisk og psykisk helse ble meget viktig. Som for alle andre faggrupper vil den enkeltes fagansvar enklere kunne administreres i en ansvarsgruppe hvor ansvarsforholdet er avklart og delegert i en oversiktlig struktur og ramme med koordinator som leder av gruppen. Fastlegens ansvar for denne pasientgruppen er uomtvistelig, men aktiviteten måtte hele tiden tilpasses individuelt.

Psykoedukasjon: Paulo Freire (1973) lanserte begrepet frigjørende undervisning i sitt arbeide for undertrykte arbeidere i Sør- Amerika – og innefor rusvernet har psykoedukasjon en god og lang tradisjon med at viten kan føre til refleksjon og dialog og dermed åpne veien for ny forståelse og nye valg.

Informasjon og undervisning for pasientgruppen var liten; de fleste fikk informasjon i form av brosjyrer (som de hadde vansker med å få lest og forstå) eller hadde prøvd seg på nettet, hvilket ikke var mange innenfor denne pasientpopulasjon.

I forprosjektet ble det prøvd ut gruppeundervisning og retrospektivt ble starten på psykoedukasjon påbegynt ved tilbakemelding av testresultater til den enkelte pasient. Det var her prosessen startet å lære mer om sin lidelse, hvordan livet var akkurat for den enkelte og hvordan se videre frem.

8 av 11 pasienter fikk individuell undervisning. Hos 5 pasienter syntes det å bedre innsikt i egen problematikk og dermed etter hvert akseptere eget hjelpebehov. 1 pasient hadde vansker med å nyttiggjøre seg dette grunnet lav kognitiv fungering. For en annen pasient var effekt usikker grunnet daglig cannabis inntak og lavere kognitiv fungering og 1 ble det ikke registrert effekt uten at ble klarlagt hvorfor.

For 3 ble tilbudet ikke gjennomført grunnet rusing og ufb, det var ikke mulig å finne treffpunkter og de var ikke tilgjengelige.

## **Konklusjon**

Psykoedukasjon må være en del av utredning for AD/HD, men som ved andre tiltak må det vurderes og tilrettelegges når og hvor pasienten vil være best i stand til å få utbytte av dette. For noen vil medisinerings være en forutsetning for å få bedre utbytte av undervisning, for noen vil dette kun kunne foregå i institusjon som kan skjerme for rusmiddelmissbruk og hvor adekvat medisinerings kan reguleres av fagfolk.

Psykoedukasjon som en del av støttesamtaler anbefales på det sterkeste, pasienter som vet, kan skjønne og ønsker å samarbeide.

I utgangspunktet må psykoedukasjon inngår som et forpliktende del av utredningen fra spesialisthelsetjenestene.

Vurdering av universell livskvalitet: Dette spørsmål var fundert på koordinators subjektive vurdering med utgangspunkt i de ovenfor nevnte punkter.

Ved prosjektslutt vurderte koordinatorene at 3 pasienten hadde bedret sin livskvalitet (5 punkt) for 2 av dem var det en samkjørt ansvarsgruppe, god struktur og medisinerings, for den 3 var det samboerskap og medisinerings.

For 2 pasienter ble det vurdert en delvis bedret livssituasjon, men den ene sonde en lengre fengselsdom og hvordan ting vil utvikle seg ved en løslatelse er høyst usikkert. For 4 pasienter var situasjonen uforandret, 1 var død.

### **Konklusjon**

For 5 pasienter er det registret en bedring av livskvalitet, den psykososiale tilrettelegging ble gjennomført og ble opplevd som meningsfull og støttende av pasientene. Denne gruppen hadde et nettverk (foreldre, kjærester, barn) som var positivt interessert i at pasienten skulle få hjelp og at verken rusing, kriminell/voldelig atferd, psykisk problematikk var sterkt dominerende. For resten av gruppen var problematikken meget sammensatt og alvorlig; de hadde massiv rusing, alvorlig kriminell atferd, vold, tung psykisk problematikk og de aller største vansker med å kunne bo. Kravet om et etablert botilbud som et kriterium for prosjektdeltakelse skulle ha vært opprettholdt, Da dette bortfalt ble det tatt inn pasienter med meget tung problematikk.

Prosjektet hadde verken ressurser, tid eller de rette samarbeidspartnere på plass for å kunne få til annet enn å anta at de erfaringer som ble gjort fra felttjeneste (kasuistikk) ville kunne tas i bruk overfor denne gruppen. Dette vil kreve en sterk (spesialisert?) kommunal ledelse av ansvarsgruppe i et langtidsperspektiv.

## **ERFARINGER MED KOMMUNAL STRUKTUR**

### ***Koordinator***

*I det tverrfaglig og tverretatlig samarbeide rundt pasienter med store funksjonsvikt må koordinatorfunksjonen være avklart i forhold til rolle og funksjon for å sikre nødvendig kvalitet. Arbeidet er tidskrevende, fagpersoner må ha nødvendig spisskompetanse innenfor AD/HD, rus og psykiatri og - ikke minst - kompetanse på å lete en tverrfaglig og tverretatlig ansvarsgruppe over tid. Kravene til dette arbeidet er kanskje så spesielle at det bør diskuteres om en slik kunnskap skal være almengjeldene for vanlige kuratorer/sykepleiere eller om dette burde være en kommunal spisskompetanse - denne jobben er ikke for alle og enhver. Kristiansand sosialtjeneste, Sentrum har utviklet en meget høy faglig kvalitet på dette feltet som gjorde det mulig å gjennomføre den siste studie med så rikt erfaringsmateriale.*

### ***Ansvarsgrupper***

*Noen ansvarsgrupper fungerte meget godt, den enkelte fagperson tilpasset sitt ansvarsområde til pasientens funksjonssvikt i forhold til prosjektmedarbeiders anbefalinger og ansvarsgruppens vurderinger. Andre grupper var det enkelte fagpersoner som forbeholdte seg retten til å gjøre egen vurderinger, egne føringer på tvers av prosjektets og den øvrige gruppes anbefalinger. Det siste skapte uro hos pasienten og uro i gruppa – det reiste problemstilling i hvilken grad man som koordinator*

*kunne ta tak i dette tema, hvordan styre denne interessekonflikten og evt vurdere hvordan foreta utskiftninger i ansvarsgruppa.*

*Møtevirksomhet ble differensiert – ansvarsgruppemøter (for fagpersoner med mer overordnet ansvarsområde) ca hver 3 måned og arbeidsmøter (de fagpersoner som til enhver tid arbeidet tettest på pasienten) tilpasset aktiviteten rundt den enkelte pasient fra 1 gang i uka.. Dette ble opplevd som effektivt og målrettet*

*Ansvarsgruppens forståelse av konsekvenser av AD/HD innebar at den enkelte pasients møtedeltakelse i ansvars-/arbeidsgrupper ble individuelt tilpasset og brukermedvirkning tilrettelagt utfra dette. Dette kunne bety at pasienten var helt eller delvis fritatt fra å være til stede i ansvarsgruppemøte.*

### **Individuell Plan**

*Erfaringen ble:*

- å invitere til samarbeide tidlig i en prosess er klokt
- å ha systematisert sin viten (å ha hypoteser på hva man trenger å vite mer om for å kunne planlegge) er smart
- å ha tilstrekkelig smidighet og respekt for hverandre en nødvendighet

*Om samarbeidet ble vellykket vil evt kunne avspeiles i en ny praksis ved den enkelte institusjon etter hvert. For enkelte etater var Individuell Plan vanskelig å administrere, det kunne se ut som at dette hindret at Individuell Plan ble utarbeidet. Eller at planen ble et dokument hvor fremdrift og innhold for særskilt tilrettelegging ikke ble vedlikeholdt, dermed ble planen et ”dødt” dokument og ikke en aktiv plan.*

*Det kunne oppleves at man i mange fagkretser opplevde planen som et dokument der skulle forfattes og deretter utføres eller at planen mer skulle være en slags liste over kontaktpersoner. Og at man i liten grad inndro andre samarbeidspartnere i denne prosessen. Dette kunne se ut som dette utvidet kløftene mellom de forskjellige nivåer innen helse og sosialsektoren.*

*Erfaringen ble at når ansvarsgruppen gjorde en vurdering av prioriterte mål ” hvilket delmål starter vi med, hvilke antakelser er gjort om bistandsbehov og hvilke ressurser er tilgjengelige?” ville den fortløpende utprøving og planlagte evalueringsforløp av dette delmål være en del av den overordnede individuelle plan.*

### **Referater**

*Møterefater var det som bandt prosessen sammen og aktivt brukt var det kvalitetssikring av den Individuelle Plan. Referater bør skrives av koordinator, det må være proaktivt, det må innholde klare vedtak(konklusjoner) på hvilke oppgaver som skal utføres, hvem som er ansvarlig og tidsfrist for utføring og evaluering. Som et aktivt arbeidsdokument skal det distribueres raskt ut til samarbeidspartnere.*



## ERFARING SPESIALISTHELSETJENESTER

### **Funksjonskartlegging**

*Kartlegging av funksjonssvikt, ressurser og vurdering av bistandsbehov er spesialisttjenestenes ansvarsområde og forpliktelse. Vurdering av bistandsbehov bør beskrives så spesifisert på de enkelte delområder at tjenester fra ulike etater kan bestilles og utføres.*

*Funksjonskartlegging må inngå som en del av utredningen for AD/HD.*

*For pasienter med sammensatte vansker bør omfang av kartlegging og tilrettelegging for gjennomføring av denne drøftes i forkant med henvisende instans (fastlege og koordinator). Tilrettelegging vil innbefatte påminningsrutiner og evt henting og bringing. Kartlegging kan gjennomføres poliklinisk, mens for noen pasienter vil bruk av døgninstitusjon være eneste mulighet for gjennomføring.*

*For noen pasienter må man avvente neste soning før utredning/kartlegging kan startes opp. Ansvarlig fagperson må tilpasse sin virksomhet til dette.*

*Det er en stor fordel å ha testtekniker med bil og bærbar pc og stor fleksibilitet.*

*Pasienter opplevde at testing var seriøs og viktig for forståelse og aksept av lidelsen.*

### **Sløffeinnleggelse**

*Innleggelsene skal forebygge residiv av rusmiddelmissbruk, psykiske vansker og må planlegges utfra pasientens mestring. Slik at innleggelse tas i forkant av rusepisode (hvor lenge kan pasienten erfaringsmessig holde seg rusfri?) eller periode av psykisk ustabilitet (hva r tegnene på at en ustabilitet er unner utvikling?)*

*Det må brukes tid til drøfting med de respektive institusjoner om forutsetningen for samarbeide, innhold og ansvar før innleggelse. Dessuten anbefales regelmessige møter mellom begge instanser unner innleggelse for å evaluere behandlingen fortløpende.*

### **Medikamentell behandling – Methylfenidat - Strattera – og rusmiddelmissbruk**

*Å kvalifisere pasienter med tungt rusmiddelmissbruk til utprøvende behandling er ikke enkelt. De oppleves meget fokuserte på medisiner og mindre opptatt av trening i å mestre rusmiddelfrihet, trening på dagligdags mestring og organisering.*

*Utprøvende medikamentell behandling bør ikke iverksettes uten at det er diskutert i ansvarsgruppen hensikten med utprøvning og hvilken tilrettelegging som skal etableres for å opprettholde rusfrihet etter utskrivning, fordi missbruk;*

- Utelukker videre medisiner m. sentralstimulantia
- Øker psykisk besvær
- Svekker kognitive ferdigheter
- Stigmatisere familiære og sosiale relasjoner
- Øker risiko for ulykker, vold og kriminell atferd
- Minsker effekt av medisiner

*Planer for avvik skal utarbeides.*

*Ved tung og kompleks problematikk anbefales utprøvende behandling i institusjon over lengre tid. Nulltoleranse for sidemisbruk ved bruk av sentralstimulantia har på sikt en god terapeutisk effekt, men krever lojalitet og god utholdenhet i ansvarsgruppen.*

*Psykososial tilrettelegging må etableres uavhengig av medikamentell behandling og skal så tidlig som mulig forankres kommunalt.*

## ERFARING FRA FENGSEL

*For noen er fengslet den eneste muligheten for å begynne en (re)habiliteringsprosess:*

- *for å trene på regelmessige urinprøver (for å huske ikke å ruse seg),*
- *for utredning(diagnostisering og funksjonskartlegging),*
- *for oppstart på utprøvende medikamentell behandling*
- *for å komme i gang med psykoedukasjon om rus, om AD/HD.*
- *for at gi koordinator og ansvarsgruppen muligheter for å tenke ut og planlegge videre oppfølging.*

*Fengslet har den fordel at pasientene blir der – ikke rømmer de eller utskrives grunnet rusing. Ulempen er plutselige overflyttinger gr. plassmangel eller at pasientens og advokatens anstrengelser for å anke saker fører til løslatelser på ikke planlagte tidspunkter, hvor nødvendige tiltak ikke er etablerte – så blir det brudd og for noen å vente til neste soning.*

*Vanlige fengsler har heller ikke muligheter for trening på permisjoner i regi av miljøterapeutisk tilrettelegging.*

*”Idéhefte for koordinering og samarbeide av Individuell Plan for pasienter med ADHD og tilleggsproblematikk” er under utarbeiding ved sosionom Anne Marie Willesen*

### 3.3.7 Behandling av opiatmisbrukere med komorbid ADHD. Polyfarmakologisk behandling med metadon og methylfenidat

Denne studien lå i utgangspunktet ikke i prosjektets mandat, men etter avtale mellom overlege, spesialist i psykiatri Olav Espegren og helsedirektoratet ble studien gjennomført innenfor prosjekttrammen. Rapport utarbeides i egen form.

## 4 OPPSUMMERING AV PROSJEKTPERIODEN

Fem års fordypning i AD/HD og rus var spennende og utfordrende: Pasientgruppen store funksjonssvikt og behov for ekstern struktur med særskilt tilrettelegging over lang tid ble meget tydelig.

Også fagfeltets behov for oppbygging av kompetanse og vurdering av på hvilken måte tjenester for denne gruppen fremover kan organiseres ble tydeliggjort. Pasientgruppens meget sammensatte helseproblematikk med store sosiale konsekvenser setter spesielle krav til alle yrkesutøvere i et tverrfaglig og tverretatlig samarbeide – dette er ikke kun en rusproblematikk men en medfødt kronisk lidelse, hvor behandling og særskilte og individuelle hjelpetiltak må ses i et langtidsperspektiv.

Noen av de største utfordringer synes å være

- **Individuelle planer**, ikke opplæring i å skrive, men opplæring i hvordan samarbeide og koordinere en slik plan i et tverrfaglig forum er en kjempeutfordring for alle faggrupper. Kanskje tverretatlig og -faglig opplæring på 1 og 2 linjenivå vil kunne hindre at uhensiktsmessige forståelser og rutiner får utvikle seg?
- **Funksjonskartlegging**, en utfordring for spesialisthelsetjenestene å kartlegge og vurdere pasientens behov for særskilt psykososial tilrettelegging i et tett samarbeide med koordineringsinstansen. Og ha det faglige ansvaret for at bestillere og utøvere av hjelpetiltak har tilgang på den nødvendige kunnskap og veiledning i hele (re)habiliteringsforløpet.
- **Psykoedukasjon**, en nødvendighet for pasienters og fagfolks forståelse og samarbeide. Psykoedukasjon må ligge som en forpliktende tjeneste for behandlingsansvarlig instans og ses som en naturlig del av behandlingen.
- **Undervisning av helse- og sosialpersonell** om å forstå og forholde seg til pasienter med AD/HD og alvorlig rus- og psykiatriproblematikk. Rus og psykisk problematikk er i denne setting minst 2 sider av samme sak, hvor svikt i psykososial fungering vil være sterkt fremherskende. Tradisjonell rus- eller psykiatrisk behandling vil i denne setting ha liten eller heller dårlig effekt i den grad man ikke adresserer oppbygging og vedlikehold av kompenserende strategier i et langtidsperspektiv.
- **Brukermedvirkning**. I ethvert behandlingsarbeide er forståelsen av brukermedvirkning en sentral problemstilling. I deler av hjelpeapparatet synes begrepene brukermedvirkning og -styring ikke å være gjort gjenstand for diskusjon vanlig og naturlig samarbeidsform, men dette prinsippet vil være vanskelig/umulig å etterleve overfor enkelte pasienter, hvor evnen til å vurdere konsekvenser av valg vil være sterkt begrenset (begrenset samtykkekompetanse) grunnet deres sammensatte funksjonssvikt.
- **Tvang** – for enkelte pasienter synes tvang i en eller annen form i et kortere eller lengre tidsaspekt den eneste muligheten for å komme i en samarbeids- og behandlingsrelasjon.

*Tradisjonelt har LOST § 6 vært løsningen for pasienter med rusmiddelmissbruk, men for enkelte pasienter med alvorlig sammensatt psykisk problematikk bør muligheter for tvungen behandling/- ettervern i Lov om psykisk helse vurderes.*

*Også langvarige soninger bør gi bedre muligheter for at utredning(diagnostisering, kartlegging og psykoedukasjon) og behandling igangsettes. Dette vil være en stor utfordring for et fremtidig forpliktende samarbeide mellom fengselsinstitusjoner og hjelpetjenestene. Her kan pasienter ikke skrives ut grunnet rusing eller atferdsproblematikk, medikamentell behandling kan prøves ut, psykoedukasjon kan gis og trening på døgnrutiner og ADL ferdigheter utprøves og innøves over tid.*

*Et slikt opplegg vil kreve optimal samarbeide med alle instanser. Dette burde kanskje utredes og utprøves nærmere, ettersom ca 30- 50 % av innsatte sannsynligvis har AD/HD med tilleggsproblematikk. (Bredtvet kvinnefengsel, Trondheim kretsfengsel). Men en liten del av pasientgruppen har så alvorlig problematikk at intensjonen og mulighetene i LOST eller Lov om psykisk helsevern ikke strekker til.*

- **Rusmiddelproblematikk**

*Misbruk er sterkt representert i pasientgruppen og innenfor flere faggrupper i 1 og 2 linje er kompetanse på dette feltet dessverre liten. Dette medfører at pasienter utredes og settes på sentralstimulerende medisiner samtidig med at misbruk fortsetter – dette vanskeliggjør den videre (re)habilitering.*

*Begrepet selvmedisinering brukes ofte som en forklaring for å opprettholde bruk av (ikke)legale lege-/ rusmidler midler, som overtid har utviklet seg til et misbruk, med de skadevirkninger som hører hertil.*

*Forskrivning av vanedannende medisiner til pasienter som behandles med sentralstimulantia, skal ikke forekomme – men det syndes mye på dette feltet og det er en "never- ending" diskusjon i behandlingsskredser.*

## 5 Referanser

Biederman J, Wilens T, Mick E, Milberger S, Spencer TJ, Faraone SV. Psychoactive substance use disorders in adults with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): effects of ADHD and psychiatric comorbidity. *Am J Psychiatry* 1995;152(11):1652-8.

Biederman, J; Wilens, TE; Mick, E; Faraone, SV; Spencer, T. Does Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Impact the Developmental Course of Drug And Alcohol Abuse and Dependence. *Biol Psychiatry* 44; 269-273; 1998

Brown, Thomas E. (1999). *New Understandings of Attention Deficit Disorders in Children, Adolescents, and Adults: Assessment and Treatment*, San Antonio, The Psychological Corporation,

Degoratis, LR (1977) *The SCL-90R*. Clinical Psychometric Research, Baltimore

Hechtman, L. Predictors Of Long-Term Outcome In Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatric Clinics Of North America* vol 46, number 5, 1998.

Sheehan, DV; Lecrubier, Y (1992,1994). "Mini Internasjonalt Neuropsykiatrisk intervju" versjon 4.4. University of South Florida – Tampa; 1992, 1994. Norsk utgave: Pedersen, Geir, Klinikk for psykiatri, Ullevaal sykehus, 1996

Spencer, T et al (1996). Pharmacotherapy of attention-deficit hyperactivity disorder across the life cycle. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1996; 35(4): 409-32

Ventegodt, S. The Global Quality of Life Standard 8.2, original dansk versjon". Forskningscenter for livskvalitet, Rigshospitalet, København ,1993

Weiss, M et al (1999) *ADHD in Adulthood. A Guide to Current Theory, Diagnosis, and Treatment*. John Hopkins University Press

Wilens, TE; Biederman, J; Mick, E; Faraone, S; Spencer, T. Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is Associated with Early Onset Substance Abuse Disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1997; 185(8): 475-82

Wilens, TE; Biederman, J; Mick, E. Does ADHD Affect the Course of Substance Abuse. *American Journal of Addiction*, 1998; 7(2): 156-63

Willesen, A-M et al. *En retrospektiv studie med henblikk på å identifisere hemmende\ begrensende og støttende faktorer i etablerte behandlingsforløp med utprøving av sentralstimulantia*. Upublisert materiale, 2002.

Aanonsen, N-O. Pågående studiet. Studiet presentert muntlig og i oversikter i forelesninger/seminarer av M. Lensing fra sakkyndig team for helseregion Øst og Sør. Avd. for voksenhabilitering. Ullevål Universitetssykehus.

WHO, *Konsensuserklæring om AD/HD*, Barkley et al WHO, 2002.