



Anne-Berit Løw Sandtorv er vernepleier. Hun jobber ved Stiftelsen Bergensklippene og er knyttet til mannsavdelingen på Hjelpestadklinikken. Hun deltar også i et ADHD-nettverk, er brukerstyrt assistent og driver med SOL (symptommestring og livsmestring for mennesker med ADHD/rusproblematikk)



Therese Dahl er klinisk sosionom, bachelor of management og sertifisert coach. Hun har erfaring fra både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten og er nå prosjekt- og metodeutvikler i Stiftelsen Bergensklippene.

Brukerstyrt personlig assistent

Brukerstyrt personlig assistent kan hjelpe mennesker med rusproblemer og ADHD til å organisere livet sitt og redusere kaos.

Har du noen gang vært i en situasjon hvor du vet du må handle, gjøre noe, bestemme deg, ta et valg? Men så klarer du det bare ikke, selv om du så gjerne vil, fordi følelsene flyter over, og hjernen din som skulle hjulpet deg med å handle, har stengt av.

Kan du se for deg at du har det slik hele livet, hver dag, mange ganger for dagen? Ting du vet du må gjøre, steder og mennesker du skulle besøkt blir glemt, konsentrasjonen mangler og livet føles kaotisk. For personer med ADHD kan hverdagen fortonne seg slik. Da er det kanskje ikke så rart at noen velger å dempe ubehaget, og forsøke å få det bedre gjennom bruk av rusmidler.

HVA ER ADHD?

ADHD handler primært om å ha oppmerksomhetsvansker med eller uten impulsivitet og hyperaktivitet (Aanonsen 2000). Dette fører imidlertid med seg sekundære symptomer, som vansker med å planlegge, organisere egen hverdag, vansker med tidsstyring og utsettelsestendenser, i tillegg til stress- og frustrasjonsintoleranse. Å ha ADHD kan beskrives som, eller oppleves som, en kronisk stresstilstand. Angst og depresjon er vanlige følgetilstander, spesielt dersom man helt inn i voksen alder har levd med ubehandlet ADHD (Iglum, 2005).

ADHD handler ikke om manglende vilje, eller



KAOTISK: Å leve med ADHD betyr ofte å leve med kaos. Å organisere hjemmet kan bli uoverkommelig. Ill: www.colourbox.com

fjerner kaos



manglende kunnskap. Verken om latskap eller om å være «dum». Men mange med ADHD forteller at de føler det slik.

Personer med ADHD har vansker på handlingssiden. Problemet for mange er ikke å vite hva de skal gjøre, men å gjøre det de vet.

Det er heller ikke slik at ADHD arter seg likt for alle med diagnosen. Den har mange uttrykksformer og ulik påvirkning på livene til dem som har diagnosen.

Personer med ADHD som i tillegg har rusproblemer har særdeles store utfordringer knyttet til å mestre hverdagen. Rehabilitering forutsetter tett oppfølging over tid.

En brukerstyrt assistent kan hjelpe personer med ADHD å overkomme vansker knyttet til sekundærsymptomer ved ADHD.

Å LEVE MED ADHD

Å leve med ADHD kan oppleves på mange måter. Impulsiviteten gjør at tanker omsettes til handling uten brems. Lyder og synsinntrykk distraherer, og tankene og uroen driver en gjerne konstant fra en aktivitet til en annen. For mange blir tilværelsen kaotisk.

Å leve med ADHD kan også oppleves som aldri å ha oversikt over eget liv og gjøremål, samtidig som en «henger fast i» eller overfokuserer på unyttige detaljer. Dette er trekk som gjerne ikke assosieres med å være voksen og ha ansvar for eget liv.

«Angst og depresjon er vanlige følgetilstander, spesielt dersom man helt inn i voksen alder har levd med ubehandlet ADHD.»

Helena (41) forteller hvordan hun opplever å ha ADHD:

«Jeg blir lei meg over ikke å bli forstått, og alle mener jeg skal oppføre meg som et voksent, ansvarsfullt menneske. Jeg er til og med mor, og dermed må jeg innfri forventningene som ligger til morsrollen. Jeg er sikker på at mange tror jeg er borte vekk. Jeg glemmer aldri da jeg sendte feil barn i bursdagsbesøk hos naboen. Jeg trodde det var sønnen som hadde bursdag så jeg sendte 10-åringen avgårde, pyntet i finstasen med gaven under armen. Etter to timer kom han tilbake aldeles sint. Det viste seg at det var datteren min på 13 som skulle gått i bursdagsbesøket til naboen sin datter. Moren i huset lot visst som ingenting og sønnen min visste ikke hva han skulle gjøre så han bare ble i besøket. Nei, jeg roter fælt og er alltid på leting etter noe jeg har mistet. Klær for eksempel er et stort problem.

Jeg søkte Nav om grunnstønad fordi både jeg og to av barna mine har diagnosen. Vi sliter ut klær, mister, roter vekk og glemmer både klær og andre ting på en helt annen måte enn andre gjør. Jeg forklarte det i søknaden. La til og med attest fra behandleren min. Likevel fikk jeg avslag. I avslaget sto det: Det må kunne forventes at N.N. som ansvarlig mor holder orden over egne og barnas eiendeler. Jeg kunne anket, men klarte ikke å huske tidsfristen. Så da bekreftet jeg jo at jeg ikke har oversikt. Jeg har ikke orket å ta saken opp igjen. Jeg skammer meg jo.»

>>

BRUKERSTYRT ASSISTENT

Det finnes i dag få muligheter for voksne med rusmiddelproblemer og ADHD til å få praktisk og konkret hjelp for å mestre hverdagen. Det å etablere gode rutiner og systemer i hverdagen er vanskelig, og mange har behov for hjelp til å etablere systemer for tidsstyring, for å håndtere post og papir, klær, rengjøring og organisering av hjemmet, og systemer for å sikre rekreasjon og fysisk aktivitet (Kolberg/Nadeau 2002).

Helena startet medikamentell behandling etter å ha fått ADHD-diagnosen. Det hjalp mot oppmerksomhetsvanskene, men hun hadde fortsatt restsymptomer knyttet til sekundærsymptomene som gjorde hverdagen kaotisk. Hun sier det slik:

«Det er godt å få vite hva som er i veien med meg. Da finnes det kanskje håp om et bedre liv. Og medisinene hjelper jo en del. Men når jeg aldri har hatt et system som har fungert i hverdagen, hvordan skal jeg da klare det alene? De hjelper jo ikke bare å snakke om det, eller å få tips av behandleren min, eller saksbehandleren min. De tilbød meg en støttekontakt som kunne ta meg med på turer og kafébesøk. Men støttekontakt trenger jeg ikke. Jeg kan for f ... gå på kafé alene. Jeg skulle heller hatt en sekretær. Jeg mener en som kan hjelpe meg å holde oversikt på alle de små og store oppgaver jeg har i hverdagen. Hjelp meg å huske, planlegge, lage systemer, og organisere egen hverdag. Da tror jeg hadde mestret livet mye bedre. Hadde i hvert fall stresset mindre.»

«Jeg glemmer aldri da jeg sendte feil barn i bursdagsbesøk hos naboen.»

En brukerstyrt assistent som lar Helena selv bestemme hva hun vil ha hjelp til, og hvordan assistenten kan være god hjelper for henne, kan bidra til at Helena i større grad mestrer hverdagens utfordringer. I en slik tilnærming blir Helena den brukerstyrte assistentens veileder, mens den brukerstyrte assistenten kan være den støttepersonen som Helena trenger i dagliglivet. Dette er i tråd med en tilnærming kalt ambulant brukerstyrt tilnærming (ABT) hvor brukeren anses som veileder og hjelperen den som mottar veiledning (Dahl 2011). Den brukerstyrte assisen-

ten kommer så inn med sin kompetanse på hvordan man kan utarbeide systemer og lage ADHD-vennlige omgivelser i hjemmet og eventuelt på arbeidsplassen.

ADHD-vennlige omgivelser handler i stor grad om å forenkle, og sørge for at alt som hører til en husholdning har et sted å bo. Ting bør oppbevares på sin faste plass slik at man alltid kan finne det igjen, uten å kaste bort tid på å lete. Åpne løsninger kan være en fordel fordi det gir umiddelbart oversikt. Helt konkret finnes det verktøy for innarbeidelse av gode strategier for organisering som kan gi ytre orden, og dermed skape mindre opplevelse av kaos.

Å få hjelp med planlegging og praktisk tilrettelegging for å gjennomføre ulike oppgaver kan også bidra til å dempe opplevelse av uro, stress, og frustrasjon. Ofte kan kronisk opplevelse av stress over ting som mistes, glemmes eller ikke betales føre til angstsymptomer. Manglende forståelse fra omverdenen eller vansker med å uttrykke hva det egentlige problemet er, kan også gi aggresjonsproblemer. Fortvilelsen kan for noen bli så sterk at den kommer ut som sinne, samtidig som noen opplever at det å uttrykke seg kraftfullt i hvert fall kan utløse reaksjon hos andre.



HELENA OG DEN BRUKERSTYRTE ASSISTENTEN

Prosjekt Brukerstyrt Assistent (BRA) var et samarbeidsprosjekt mellom Stiftelsen Bergensklinikkene, ADHD-Norge og Bergen Kommune, basert på midler mottatt gjennom Extrastiftelsen. Hensikten med prosjektet var å utvikle og gjennomføre kursopplegg for å rekruttere brukerstyrte assistenter som skulle bistå personer med rusmiddelavhengighet og ADHD i dagligdagse utfordringer knyttet til det å leve med disse diagnosene.

Prosjektet bestod også av å utvikle og gjennomføre kurs for brukerstyrte treningskontakter som kan hjelpe brukerne å implementere fysisk aktivitet som metode for symptombehandling. Brukerstyrte assistenter lønnes via kommunens støttekontaktordning.

Prosjekt Brukerstyrt Assistent ble gjennomført som et forsøksprosjekt i 2011. Gjennom prosjektet ble det rekruttert brukerstyrte assistenter som ble gitt nødvendig kompetanse for å arbeide som brukerstyrt assistent for perso-

ner med rusmiddelproblemer og ADHD. Dette gjorde det mulig å tilby noen av dem som ønsket seg en sekretær eller assistent, som Helena, den hjelpen de ønsket seg.

Helena fikk gjennom sin polikliniske kontakt vite om prosjekt brukerstyrt assistent. Hun sa først at hun var usikker på hva hun synes om prosjektet, og fortalte at det handlet om noe motvilje i forhold til å invitere en ny profesjonell inn i sitt liv. Hun valgte likevel å møte en aktuell kandidat for jobben som brukerstyrt assistent, og ville bestemme seg etter denne samtalen.

I det første møtet mellom Helena og den brukerstyrte assistenten ble arbeidsmetoden presentert. Den brukerstyrte assistenten, en voksen kvinne, her kalt «Mona», forklarte hvordan Helena kunne nyttiggjøre seg ordningen, ut fra hva Helena ønsket fokus på og hjelp til framover. Det ble også brukt tid på å gjennomgå assistentens rolle og arbeidsområde, samt arbeidstid og tilgjengelighet.

Den brukerstyrte assistenten brukte også litt tid på å forklare betydningen av løsningsfokus og ressursorientert tilnærming. Dette var nye begreper for Helena. Helena ga tydelig uttrykk for at selvbestemmelse og å være leder i eget liv var viktig for henne.

Helena valgte å prøve ut et samarbeid med Mona som sin brukerstyrte assistent. Hun likte spesielt godt at Mona kom hjem til henne, ettersom hun mente at mange av hennes utfordringer var konsentrert om hjemmearenaen.

VENTET MED DET VANSKELIGE

Helena presenterte i utgangspunktet mange områder med behov for hjelp. I hovedsak fokuserte hun på sine organiseringsvansker, sin manglende konsentrasjon og sin evne til å utsette viktige ting. Hun konsentrerte seg ofte om enkle oppgaver, og lot de tyngre ligge.

Helena forklarte at hun for eksempel kunne bruke timer på å finne en strikkeoppskrift hun trengte, mens oppvasken fløt på benken. Å ta oppvasken ble utfordrende, fordi hun visste hun måtte rydde i kjøkkenskapene først for å få plass til alt. Dessuten skulle hun ha betalt noen regninger, men fant ikke kodebrikken til nettbanken, og orket ikke lete.



Dermed ble det Monas jobb å hjelpe henne å utarbeide et system for hvordan hun skulle prioritere oppgaver. Ut fra Helenas behov utarbeidet de en kort liste med prioritering A-B-C: Hvilke oppgaver haster mest, og hva er den tyngste oppgaven? De fleste vil som Helena også

ofte gjorde, velge den enkleste oppgaven først, noe som ofte fører til at den mest utfordrende oppgaven blir utsatt, eller i verste fall ikke blir gjort (Pinsky, 2006).

I en av samtalene fortalte Helena at det var vanskelig for henne å åpne post, enten den kom på mail eller i postkassen. Som oftest forbant hun post med problemer: Regninger, vedtak fra Nav, eller andre ting hun måtte forholde seg til og gjøre noe med.

«Jeg kunne anket, men klarte ikke å huske tidsfristen. Så da bekreftet jeg jo at jeg ikke har oversikt.»

Helena kom sammen med den brukerstyrte assistenten fram til en løsning hvor de sammen åpnet posten en dag i uka. Den ble også håndtert der og da. Det som skulle svares på ble svart på, og regninger som skulle betales ble betalt. Dermed fikk hun stressfrie dager hvor frykten for hva posten inneholdt ikke overstyrte livet. De laget også sammen en fast arbeidsstasjon for håndtering av post, papirer, regninger og annet kontorarbeid. Helena kjøpte på eget initiativ en arkivboks til oppbevaring av post.

Helena samarbeidet med den brukerstyrte assistenten om å finne hensiktsmessige og praktiske løsninger på opplevde problemområder i den hensikt å finne frem til gode verktøy for å mestre livet sitt. Den brukerstyrte assistenten har også vært med Helena på møte med Nav for å sikre at hun fikk fortalt det hun hadde planlagt å fortelle i møtet, og samtidig at hun fikk med seg all informasjon som ble gitt.

Helena har ofte understreket at hun på langt nær er hjelpeløs og uten evne til å ta vare på seg selv. På noen >>

områder har hun har vanskeligheter, mens hun på mange andre områder klarer seg utmerket. Hun er en voksen kvinne, som tar ansvar for eget liv. Rusmidler er ikke lenger en del av hverdagen, og hun opplever å føle seg bedre etter å ha fått en diagnose hun kjenner seg igjen i. Hun er også tydelig på at hun ikke vil ha behov av brukerstyrt assistent i lang tid framover, men sier «akkurat nå er det bra for meg, til jeg har fått på plass et system som passer for meg». Helena mener at samarbeidet med den brukerstyrt assistenten gir henne mer tro på egen mestring.

LØSNINGER SOM SVAR PÅ BEHOVENE

Historien om Helena og Mona beskriver et arbeidsforhold hvor bruker og brukerstyrt assistent arbeider og kommuni-

serer godt sammen. I andre situasjoner kan dette se annerledes ut. Derfor er matching og relasjonsbygging viktig.

Det kan ta tid for brukeren å etablere trygghet i relasjonen. Og det er viktig at den brukerstyrte assistenten ikke påfører brukeren sin løsning på problemene, sine systemer, og sine måter å løse hverdagslige utfordringer på. Hensikten er å finne frem til de systemer og de løsninger som passer for den enkelte i deres levde liv.

En brukerstyrt assistent skal ikke bare tilby samtale og veiledning på de mindre sterke sidene. Hun skal kort sagt se og ivareta brukerens sterke sider, forstørre dem, og bidra med praktisk hjelp. ■

«ADHD-vennlige omgivelser handler i stor grad om å forenkle, og sørge for at alt som hører til en husholdning har et sted å bo.»

KILDER

Dahl, Therese, red.: *Brukeren som veileder*, 1. utgave, 1. opplag, Gyldendal Norsk Forlag AS, 2011

Iglum, Lisbeth: *Kan de ikke bare ta seg sammen?* 2. utgave, 3. opplag, Gyldendal Norsk Forlag AS, 2005

Kolberg, Judith, and Nadeau, Kathleen: *Add-friendly ways to organize your life*, Routledge, USA, 2002

Pinsky, Susan P.: *Organizing solutions for people with Attention Deficit Disorder*, FairWind Press, USA, 2006

Aanonsen, Nils O.: *ADHD, Diagnose, klinikk og behandling hos voksne*, Gyldendal, 2000