



Normal berauscht? Geistige Behinderung und Sucht / Substanzmissbrauch

Forum Sucht
Band 44
ISSN 0942-2382

Ergebnisse der niederländischen SumID-Studie (Substance Use & Misuse in Intellectual Disability)*

Marika van Dijk, Joanneke van der Nagel, Rianca den Ouden

Einführung

Der Konsum und Missbrauch von Rauschmitteln durch Menschen mit geistiger Behinderung (SumID) ist ein Problem, das in den Niederlanden immer besser verstanden wird. Immer mehr Institutionen, die mit Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten, erkennen die alkohol- und drogenbedingten Probleme an, denen ihre Mitarbeiter in der täglichen Arbeit gegenüberstehen. Dennoch wurden weder das Ausmaß des Konsums noch die Merkmale der betroffenen Klienten bislang umfassend wissenschaftlich untersucht. Dies ist das Ziel der von Joanneke van der Nagel durchgeführten SumID-Studie. Die Studie zielt weiter darauf ab, Instrumente zu entwickeln und zu validieren, um effizient Informationen über die Klienten und deren Alkohol- und Drogengebrauch zu bekommen. Das semi-strukturierte Interview namens "SumID-Q" wurde im letzten September zusammen mit einem erweiterten Manual veröffentlicht. Es kann als effektive und offene Methode für Gespräche über Substanzen und Substanzgebrauch eingesetzt werden, so dass mögliche Probleme identifiziert und angegangen werden können.

Tactus, eine große Suchthilfeeinrichtung im Osten der Niederlande, legt einen besonderen Schwerpunkt auf die Bereiche Suchtprävention und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung. Rianca den Ouden hat ein Ampel-Modell entwickelt, das eine umfassende Strategie für Risikoerfassung, Prävention und Behandlung in diesem Bereich bereitstellt. Grundsätzlich hat jeder Mensch mit geistiger Behinderung ein Suchtrisiko. Prävention und Behandlung finden in drei Zielgruppen statt: Der Klient mit geistiger Behinderung, die Familie und andere Systeme sowie Politik/Entscheidungsträger.

Tactus kooperiert mit unterschiedlichen Institutionen im Bereich der Behindertenhilfe und erarbeitet mit ihnen zusammen einen Interventionsrahmen auf der Grundlage des Bedarfs und der bestehenden Möglichkeiten. Der SumID-Q wird hier als Instrument zum Screening und zur Wirksamkeitsmessung eingesetzt.

Am 9. November 2011 stellten wir die SumID-Studie in Bad Oeynhausen vor. Wir begannen mit der Literaturstudie von Frau van der Nagel und kamen dann auf die Untersuchungen in den Niederlanden zu sprechen, die im Rahmen der Studie durchgeführt worden sind:

* Substanzkonsum und -missbrauch bei intellektueller Beeinträchtigung

- Eine Befragung von Dienstleistern für Menschen mit geistiger Behinderung (van der Nagel und Kiewik, 2011),
- Epidemiologie und
- eine von Tactus und Avelijn koordinierte Fallstudie (Avelijn ist ein großer Dienstleister für Menschen mit geistiger Behinderung, ebenfalls im Osten der Niederlande ansässig.)

Wir erwähnten auch einige kleinere Forschungsprojekte, an denen wir gegenwärtig arbeiten. Wir versuchen nicht nur die Prävalenz zu erforschen und Interventionen und Methoden zum Thema Substanzgebrauch in Hilfseinrichtungen für Menschen mit Behinderungen zu entwickeln, sondern müssen auch die Prävalenz von geistigen Behinderungen im Suchthilfebereich erforschen und Interventionen und Methoden für unsere Klienten mit geistiger Behinderung entwickeln.

Literatur

Die Epidemiologie untersucht das Auftreten von Krankheiten. Dies umfasst die Untersuchung der Prävalenz von Krankheiten, ihrer Risikofaktoren etc. Im Zusammenhang mit diesem Thema sprechen wir über einen spezifischen Typus von Doppeldiagnose: Das gemeinsame Auftreten von Substanzgebrauch und geistiger Behinderung.

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, wird dem Thema in den Niederlanden viel Aufmerksamkeit gewidmet. Das mag daran liegen, dass das Problem zunimmt, aber eigentlich sind wir nicht einmal sicher, wie verbreitet das Problem tatsächlich ist. Wir gehen jedoch von einem Problem aus, da der Konsum und Missbrauch von Rauschmitteln aufgrund der gemeindenahen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und des wachsenden Wunsches nach Unabhängigkeit sehr real sind.

In der Literatur fehlt es an Publikationen über die Epidemiologie, die wir hier diskutieren. Dieser Mangel an Literatur bedeutet nicht, dass es zu dem Thema nichts gäbe. Leider jedoch werden die meisten Forschungsprojekte in diesem Bereich nur mit einer kleinen Anzahl von Teilnehmern, in einem kleinen geografischen Gebiet und mit einer begrenzten Zahl von Hilfseinrichtungen durchgeführt. Obwohl wir alle wissen, warum große Studien kaum durchgeführt werden, so ist die Generalisierbarkeit kleiner Studien doch begrenzt. Unsere eigenen Erfahrungen lehren uns, dass es sehr schwer ist, Klienten und Fachkräfte zu motivieren, sich an Forschungsprojekten zu beteiligen, die ihnen keinen unmittelbaren Mehrwert bringen. Wir haben auch festgestellt, dass Klienten und Fachkräfte bereits an vielen For-

schungsprojekten beteiligt sind, Fragebögen ausfüllen und Interviews geben, dass die oft mangelnde Rückmeldung der Ergebnisse jedoch zu größeren Widerständen führt, sich weiterhin an derartigen Projekten zu beteiligen. Dies kann die kleinen Populationen in der Forschung teilweise erklären.

Darüber hinaus ist es bislang schwierig, die Ergebnisse der Studien zu verbinden oder zu vergleichen. Unterschiedliche Studien haben unterschiedliche Arten der Stichprobenauswahl, unterschiedliche Populationen und unterschiedliche Befragte.

So arbeiten wir bei unserer Forschung mit einem IQ-Bereich von 50-85, wogegen die in Deutschland verwendeten Grenzwerte anders sind.

Auch die Vielfalt der Methoden ist erschwerend. Die Studien, die wir fanden, wurden oft mit Einzelfallhelfern durchgeführt, die sich auf Kollateralberichte über Klientenkonsum stützten. Andere Studien verwendeten mit Klienten geführte Interviews. Keine der Studien, die wir gefunden haben, verwendete für dieses spezielle Thema validierte Fragebögen.

Was wissen wir aus der Literatur?

Studien geben unterschiedliche Antworten auf die Frage, ob Menschen mit geistiger Behinderung Substanzen mehr oder weniger oft konsumieren als die Allgemeinbevölkerung. Die meisten Studien berichten über geringere Konsummengen und höhere Raten von Erstkonsumenten. Letzteres könnte mit der Verzögerung in der Entwicklung von Menschen mit geistiger Behinderung erklärt werden. Dennoch berichten andere Studien über höheren Konsum innerhalb bestimmter Untergruppen, wobei insbesondere jene mit Borderline-IQ besonders anfällig für Substanzge- und missbrauch sein könnten.

Die niedrige Anzahl von Konsumenten unter Personen mit geistiger Behinderung wird mit dem angeblich geschützteren Umfeld erklärt, in dem sie sich aufhalten, wo es mehr Hilfe gibt. Daher auch die oft geäußerte, aber niemals bewiesene Behauptung, dass das SumID-Problem deshalb wächst, weil es einen zunehmenden Trend zu gemeindenaher Versorgung gibt.

Obwohl der Anteil der Substanzgebraucher niedriger sein mag als in der Allgemeinbevölkerung, so scheinen doch die Konsummuster mehr Aufmerksamkeit zu fordern. Menschen mit geistiger Behinderung, die Substanzen gebrauchen, konsumieren oft mehr als nur eine psychoaktive Substanz. Bei einem höheren Anteil von Gebrauchern wird sich der Konsum vom integrierten Konsum hin zu problematischem Konsum entwickeln. Substanzgebrauch unter Menschen mit geistiger Behinderung ist mit schwereren biologischen, psychologischen und so-

zialen Problemen verbunden. Teils liegt dies an einem höheren Anteil physischer und psychiatrischer Komorbidität, teils jedoch auch an nachteiligen sozialen und psychologischen Faktoren.

Zu diesen psychologischen Risikofaktoren zählen:

1. Geringes Selbstwertgefühl, welches zu einem größeren Einfluss von Peers und zu Substanzgebrauch zur „Selbstmedikation“ führt;
2. fehlendes Wissen zu Substanzgebrauch und den damit verbundenen Risiken sowie
3. fehlende Verweigerungsfähigkeiten.

Soziale Faktoren wie ein niedrigerer sozio-ökonomischer Status tragen ebenfalls zum erhöhten Risiko bei. Es kommt auch vor, dass die Regeln und Richtlinien der Hilfeinrichtungen das Problem verschärfen. Die Abhängigkeit des Klienten von der Einrichtung hat Einfluss auf die Suchtbehandlung oder führt mitunter dazu, dass eine solche gar nicht stattfindet. Wenn z.B. wegen des Null-Toleranz-Prinzips die Regeln Substanzkonsum völlig verbieten, wird es für einen Klienten schwierig zuzugeben, dass er ein Problem mit dem Substanzgebrauch hat. Dies kann zu einer ernstzunehmenden Verzögerung der Hilfe führen. Dies ist leider ebenso der Suchtmedizin vorzuwerfen, da sie häufig keinen Zugang zu dieser Art von Klienten findet.

Die wichtigste Schlussfolgerung nach Sichtung der Literatur ist, dass es Bedarf für mehr epidemiologische Forschung zum Thema SumID gibt. Zum einen dient dies der Behandlungsplanung, insbesondere der Berechnung der notwendigen Behandlungskapazitäten. Ein weiterer Grund ist die Behandlungsentwicklung, da gefundene Risikofaktoren zielgerichtet anvisiert werden können. Zum anderen kann dies eine wichtige Grundlage für weitere Forschung liefern, insbesondere zur Wirksamkeit von Interventionen.

SumID©

„Substanzge- und missbrauch bei Menschen mit geistiger Behinderung“ (SumID) hat zum Ziel, die Merkmale und das Ausmaß des Problems zu untersuchen und Interventionen zu entwickeln und zu bewerten. Ersteres wird durchgeführt von Joanneke van der Nagel (Tactus), Letzteres von Marion Kiewik (Aveleijn). Um nähere Informationen über SumID zu erhalten, wurden Fragebögen versandt, einige Fallbeispiele untersucht und einige kleinere Projekte zu SumID durchgeführt.

Sichtweisen der Mitarbeiter aus Hilfeeinrichtungen auf SumID

Ein Online-Fragebogen wurde an Sozialdienste in den Niederlanden versandt. Der Fragebogen konzentrierte sich auf die Wahrnehmung des Problems und es wurde um einen Bericht über die letzten fünf identifizierten Fälle von SumID gebeten. Insgesamt erhielten wir 39 ausgefüllte Fragebögen zurück, die ungefähr 25.000 Klienten abdecken. Die Fragebögen wurden meistens von den Leitern (69%) ausgefüllt, sowie von Psychologen (26%) und Ärzten (8%).

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung wurden niedrigere Werte von Alkoholkonsum ermittelt, jedoch höhere Werte für Cannabiskonsum. Gegenwärtiger Cannabiskonsum wurde bei 20% der Klienten festgestellt, während dieser Wert in der Allgemeinbevölkerung bei nur 3,3% liegt (Nemesis, 2007-2008). Es wurde berichtet, dass Cannabis bei 50% der aktuellen User zu riskantem Konsum geführt hat. Bei anderen illegalen Drogen lagen die Prävalenz des aktuellen Gebrauchs und der problematische Konsum gleich auf, was bedeutet, dass jeder aktuelle User einen problematischen Konsum aufweist. Die Ergebnisse zeigen auch, dass der Konsum verteilt über alle Hilfeeinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung stark variiert. In einigen kleineren Einrichtungen haben die Klienten kaum jemals Alkohol konsumiert, wogegen in manchen Einrichtungen bis zu 90% der Klienten Alkohol konsumierten.

Die Berichte über die letzten fünf identifizierten Fälle von SumID (N=86) zeigen, dass 70% von ihnen in der Altersgruppe unter 30 liegen und dass viermal mehr Männer als Frauen betroffen sind. Fast die Hälfte hatte auch eine psychiatrische Störung, meist ADHD¹, ASS² und Persönlichkeitsstörungen. Eines der größten in dieser Studie genannten Probleme ist der Mangel an Tagesaktivitäten. Um die 35% der Betroffenen sind Mehrfachsubstanzkonsumenten, zumeist Alkohol und Cannabis.

In den uns berichteten Fällen waren Klienten, die andere Drogen als Cannabis oder Alkohol konsumieren, im Vergleich zu den oben genannten allgemeinen Ergebnissen überrepräsentiert. Der Anteil von Mehrfachkonsumenten lag auch wesentlich höher als in der Untersuchung von Aveleijn (siehe nächster Absatz).

¹ Attention deficit hyperactivity disorder

² Autismus-Spektrum-Störung

Es ist daher möglich, dass die eher schweren Fälle hier überrepräsentiert sind.

Die Hilfeinrichtungen wurden außerdem zu ihren Richtlinien und Interventionen befragt. Hier wurden Konsumüberwachung, Verhaltenstherapie, soziale Interventionen zusammen mit Klientenvereinbarungen über Konsummengen und -muster als am wirksamsten angesehen.

Konsumverbot, Belohnung von Abstinenz und Überweisung an Suchtbehandlungseinrichtungen wurden als am wenigsten wirksam erachtet. Zu unserer Überraschung hatten mehr als 60% der Einrichtungen Richtlinien zum Konsum und mehr als 70% kooperierten mit Suchthilfeinrichtungen. Dennoch berichteten die meisten Einrichtungen, dass sie über kein adäquates Maß an Wissen über SumID verfügen.



Fallstudie Tactus/Aveleijn

2008 haben sich Tactus (Suchthilfe) und Aveleijn (Sozialdienstleistungen) zur Zusammenarbeit entschlossen. Obgleich allgemein anerkannt war, dass beide Organisationen Klienten mit dieser Art Doppeldiagnose haben, war doch nicht klar in welchem Ausmaß. Aus diesem Grund wurde in beiden Organisationen eine Fallstudie durchgeführt. Bei Aveleijn wurden die Substanzgebraucher untersucht und bei Tactus die Menschen mit geistiger Behinderung. Ein kleiner Fragebogen zu SumID wurde allen Mitarbeitern in Twente zugesandt, einem Gebiet mit circa 50.000 Einwohnern. Die Rücklaufquote war hoch, circa 85% der Teams haben geantwortet. Für Tactus lag die Rate bei 70%. Diese Ergebnisse alleine machen deutlich, dass das Problem des SumID weitgehend erkannt wird.

Die Mitarbeiter von Tactus berichteten von 144 Klienten mit Substanzgebrauch und geistiger Behinderung, was ungefähr 6,5% der Gesamtzahl der Klienten in dieser Region entspricht. Wenn wir die 30% der nicht beantworteten Fragebögen einrechnen und davon ausgehen, einige Fälle nicht erkannt zu haben, können wir schlussfolgern, dass die wirkliche Zahl des SumID höher ist. Unter den 144 Fällen gibt es mehr Männer als Frauen, so wie es in der Suchthilfe allgemein mehr männliche als weibliche Klienten gibt. Die Klienten kommen aus allen Altersgruppen, wobei Ältere mehr Alkohol konsumieren und Jüngere eher andere Drogen. Verglichen mit den allgemeinen Klienten bei Tactus, gibt es eine hohe Überrepräsentation von Alkoholikern: In 45% der Fälle wurde Alkohol als einzige Substanz konsumiert.

Unsere Kollegen berichteten weiterhin, dass die Klienten mit geistiger Behinderung komplexe Probleme aufwiesen, z.B. viele finanzielle, arbeits- und wohnungsbezogene Probleme; dazu weitere soziale Probleme, wie Probleme in zwischenmenschlichen Beziehungen oder durch beleidigendes Verhalten. Nebenher fiel auf, dass nur ein kleiner Prozentsatz der Fälle in Sozialdienste eingebunden war, obschon alle Klienten mit geistiger Behinderung Anrecht auf Hilfe durch diese Einrichtungen haben.

Aus der Rücklaufquote von 85% aus allen Teams von Aveleijn ergaben sich 98 Klienten mit SumID, was ungefähr 4% der Gesamtpopulation von Aveleijn entspricht. Da Aveleijn auch viele Menschen mit IQs unter 50 und über 85 bedient und weil zweifellos auch hier Fälle nicht aufgefallen sind, liegt der tatsächliche Prozentsatz sicher höher.

Wie bei Tactus stellten wir auch bei Aveleijn fest, dass mehr Männer als Frauen betroffen sind. Auch war Alkohol die hauptsächlich konsumierte Substanz, gefolgt von Cannabis und Stimulanzien. Nur ein sehr kleiner Anteil konsumierte andere

Substanzen. Die meisten Klienten wurden nach Einschätzung der Mitarbeiter als Mehrfachkonsumenten eingestuft. Die Mehrheit der Klienten lebte selbständig, 20% lebten in Gruppen oder in der Familie. Die meisten hatten keinen Kontakt zur Suchtmedizin.

Es gab Anmerkungen über soziale Risikofaktoren, die zu Substanzkonsum führen bzw. diesen verschlimmern, wie zum Beispiel das Fehlen von Tagesaktivitäten oder sozialen Beziehungen. Meistens wurde von sozialen und körperlichen Auswirkungen berichtet, wie Konflikte in zwischenmenschlichen Beziehungen, Kriminalität oder arbeitsbezogene oder allgemeine Gesundheitsprobleme. Mehrere Teamleiter berichteten, dass ihre Klienten Hilfe hinsichtlich ihres Substanzkonsums ablehnten, manchmal weil sie in dem Gebrauch keine schädlichen Auswirkungen sahen.

SumID-Q

Gegenwärtig führen wir mit einem Team aus über 30 Forschern eine landesweite Studie durch. Wir hoffen, dass wir in den gesamten Niederlanden 1000 Klienten und ihre Betreuer aus Sozialdiensten erreichen können. Derzeit kooperieren mehr als 20 Einrichtungen mit uns. Wie bereits in der Einleitung gesagt, verfolgt die Studie von Joanneke van der Nagel zwei Hauptziele:

1. Validierung der SumID-Q Erhebungsmethode (N=200)
2. Prävalenz und Untersuchung von Risikofaktoren (N=800)

Die SumID-Q Erhebung ist in zwei Bereiche unterteilt: Einerseits die Eigenangaben (self report items) und andererseits die Angaben der Fachkräfte (collateral report items). Die Eigenangaben werden von einem ausgebildeten Interviewer abgefragt. Wir nennen dies „Interview“, weil das die Klienten mehr motiviert. Unsere Klienten haben sehr spezifische Verhaltensweisen, insbesondere, wenn es um „schlechtes“ Verhalten geht. Sie neigen dazu, solches Verhalten zu leugnen oder herunterzuspielen, haben eine andere Ausdrucksweise, sind anfällig für „Ja-sage“-Verhalten und sind sehr nervös, weil sie oft negative Erfahrungen mit Tests und Fragebögen gemacht haben. Um mit solchem Verhalten umzugehen, beginnen wir mit einfachen Bildern.

- Wir wollen, dass der Klient sich wohlfühlt.
- Wir moralisieren nicht, weil der Klient sonst nicht reden wird.
- Wir fragen in der Anfangsphase nicht zu viel, Fragen zum Drogengebrauch kommen später.
- Wir müssen uns auf die Ausdrucksweise der Klienten einstellen, um Missverständnisse zu vermeiden.
- Wir müssen auch herausfiltern, was der Klient nicht weiß, und sollten nach diesen Substanzen nicht erneut nachfragen.

Wir wollen also ein Gesamtbild bekommen. Abgefragt wird die Bekanntheit von Substanzen, Wissen, Einstellungen, Erfahrungen des Klienten und Auswirkungen des Konsums. Wir verwenden visuelle Elemente, so dass der Klient die möglichen Antworten ansehen und die Antwort nennen oder auf sie zeigen kann.

Die Angaben der Fachkräfte werden von Betreuern gemacht. Sie umfassen Informationen über den Klienten, über das Umfeld, den Konsum in der Familie oder unter den Freunden sowie Konsumsignale. In der SumID-Q-Studie müssen die Betreuer auch angeben, ob sie den Eindruck haben, dass ihre Klienten etwas konsumiert haben, wie ihr Wissensstand über Substanzen ist und wie die Regelung bezüglich des Substanzkonsums ihrer Klienten ist.

In der Validierungsstudie verwenden wir außerdem Atemanalysen sowie Urin-, Haar- und Pflasterproben, die wir als Goldstandard verwenden. Die Endergebnisse der SumID-Studie werden 2012 veröffentlicht. Der SumID-Q-Fragebogen ist bereits veröffentlicht und auf Niederländisch trainiert; erhältlich ist das Instrument (nur auf Niederländisch) über den Tactus-Webshop:

<http://www.webwinkeltactus.nl/webshop/>

Wir hoffen, auch eine deutsche Version erstellen zu können.

Kleine Forschungsprojekte

In Kooperation mit einem Pädiatrie-Zentrum für Kinder haben wir mit dem SumID-Q 96 Kinder und ihre Betreuer befragt, was ungefähr 30% aller Kinder zwischen 12 und 23 Jahren mit einem IQ zwischen 50 und 85 entspricht. Die vorläufigen Ergebnisse zeigen bei 38% der Befragten einen einmaligen Cannabisgebrauch, von denen 79% einen häufigen Cannabisgebrauch berichten. In diesem Bereich ist SumID eine Realität.

In unserer Suchtklinik in Enschede haben wir begonnen, unsere neuen Klienten mit der Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS), dem Hayes Screening Instrument (HASI) und dem Montreal Cognitive Assessment (MOCA) zu messen. Die beiden Letzteren sind sehr kurze Screening-Instrumente, die wir ausprobieren möchten. Wir wollen ein klares Bild der intellektuellen Fähigkeiten unserer Klienten bekommen und hoffen, dass die Instrumente auf unsere Klienten anwendbar sind, so dass wir geistige Behinderung möglichst früh und effizient feststellen können.

Botschaften zum Mitnehmen

- SumID gibt es in Bezug auf alle Arten von Substanzen.
- SumID wird wahrscheinlich von allen Diensten nicht ausreichend erkannt.
- Systematische Erkennung von SumID ist notwendig für Forschungsprogramme und die Betreuungsarbeit im Alltag.

