

# **Steroideprojektet**



## **Oppsummeringsrapport 2014-2016**

## **Innhold**

Forord .....	3
Bakgrunn .....	3
Målsetninger .....	4
Organisering av prosjektet .....	5
Prosjektgruppemøter .....	7
Presentasjon av den enkelte målsetning – resultat .....	8
Samarbeid med andre interessenter .....	12
Kommunikasjonstiltak .....	13
Opplæringstiltak .....	14
Økonomi .....	14
Oppsummering .....	15

## Forord

Steroideprosjektet ble etablert februar 2014, etter at Helse Sør-Øst RHF mottok en bevilgning på fire millioner kroner via Helse- og omsorgsdepartementet. Bevilgningene er øremerket til mer kunnskap på bruk av anabole-androgene steroider, implementering av behandlingsmetoder og måling av effekten av dette i tjenestene. Steroideprosjektet er et nasjonalt prosjekt, og er organisert under Nasjonal kompetansetjeneste TSB og Seksjon ruspoliklinikker i Oslo Universitetssykehus.

Denne rapporten oppsummerer bakgrunnen for oppstarten av Steroideprosjektet, hvordan prosjektet har vært organisert, hvilke erfaringer og endringer som har blitt gjort underveis og hvorfor det forskjelligartete arbeidet har blitt gjennomført. Prosjektets hovedmål og milepæler er presentert, og vi utdyper hvilket arbeid som er satt i gang og planlagt videre. Vi gjennomgår i et eget punkt hvordan de økonomiske rammene er brukt og vil brukes i fremtidige budsjett. Prosjektets måloppnåelse hittil er presentert under oppsummeringspunktet som også har til hensikt å peke ut veien videre. Vedlagt i rapporten er budsjetter, aktivitetsoversikt og resultater av aktivitetene som er gjennomført.

## Bakgrunn

Bekjempelse av bruk av dopingmidler i toppidretten har siden begynnelsen av 1980 -tallet vært gjenstand for stor satsing og ressursbruk. Bruk av dopingmidler utenfor toppidretten og de helsemessige konsekvensene bruk kan føre til, har ikke fått like mye oppmerksomhet. Først i 2012 kom Stortingsmelding 30, *Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk*. Den varslet en forebyggende og behandlende innsats mot «doping» både innenfor og utenfor idretten. Meldingen la grunnlag for senere kriminalisering av besittelse og bruk av dopingmidler og for å integrere doping i rusmiddelpolitikken og rusmiddelbehandlingen.

Meldingen beskrev en ansvarsdeling der Kulturdepartementet har ansvar for doping innenfor idretten, mens Helse- og omsorgsdepartementet har ansvaret for doping som generelt samfunnsproblem.

Når det gjaldt behandling av konsekvenser av bruk av dopingmidler, heter det i meldingen at personer med dopingproblemer og deres pårørende skal møtes av helsepersonell som har kompetanse om problematikken. «Det er viktig å styrke kompetansen i tjenestene generelt, og blant de som arbeider med rusproblematikk spesielt, og å styrke spisskompetansen om doping.» (St. mld 30 (2011–2012); kap. 4.4)

Helse Sør-Øst RHF, via Helse- og omsorgsdepartementet har etter dette fått bevilget ressurser til et prosjekt som skal øke kunnskapen til klinikerne slik at behandlingstilbudet til pasienter som bruker anabole-androgene steroider blir styrket.

Steroideprosjektet ble etablert på dette grunnlaget i februar 2014, som del av Nasjonal kompetansetjeneste for tverrfaglig spesialisert behandling og Seksjon ruspoliklinikker, Oslo universitetssykehus. Hovedformålet for prosjektet har vært å bygge opp klinisk kompetanse nasjonalt, slik at brukere av anabole-androgene steroider som ønsker og trenger hjelp, skal ha tilbud om behandling av god kunnskapsbasert kvalitet uansett hvor i landet de bor.

## **Målsetninger for Steroideprosjektet**

### **Formålet for prosjektet**

«Brukere av anabole-androgene steroider med behov for hjelp skal få tilbud om behandling av god kunnskapsbasert kvalitet, uansett hvor i landet de bor».

### **Status ved oppstart**

#### **Prosjektet fire mål ved oppstart i februar 2014**

1. Utvikle og evaluere en utrednings og behandlingsveileder for pasienter som bruker doping og prestasjonsfremmende stoffer gjennom systematisk innhenting av forskning, kliniske erfaringer og brukerkunnskap.
2. Gjennom gjensidig erfaringsutveksling og kunnskapsutvikling, etablere nasjonalt behandlingsnettverk for klinikere fra hele landet.
3. Formidle kunnskap om behandling av doping og prestasjonsfremmende stoffer, ved å lage og samle nettverk, utvikle god behandlings veileder, holde kurs og seminarer samt skrive og utgi artikler.
4. Bli tildelt eksterne forskningsmidler for å styrke kunnskapsgrunnlaget om effekt av behandlingsmetoder mot doping og prestasjonsfremmende stoffer.

Under prosjektperioden har prosjektplanen og målsetningene blitt endret. Dette grunnet at det har blitt avdekket at forskning og kunnskapsgrunnlag på behandling og effekt av den, var lavere enn hva opprinnelig prosjektplan forutsatte. Det har også blitt avdekket at det var færre brukere enn forventet som oppsøkte hjelp i det prosjektet startet opp. Kunnskapen generelt på feltet, om bruk og konsekvenser av bruk, kartlegging og etterspørsel av bruk, om mangfold og utbredelse, og om de samfunnsmessige konsekvensene og forebygging, har også vært mye lavere både nasjonalt og internasjonalt, enn forventet da prosjektet startet opp.

#### **Prosjektets fire mål fra januar 2016**

1. Kunnskapsinnhenting av behandlingseffekt og implementering og formidling av kunnskap om behandlingsmetoder til brukere av anabole-androgene steroider og prestasjonsfremmende stoffer, i eksisterende behandlingstilbud, nasjonalt
2. Evaluere og revidere Håndboken til pasienter som bruker dopingmidler og prestasjonsfremmende stoffer gjennom systematisk innhenting av kliniske erfaringer og brukerkunnskap.
3. Gjennom gjensidig erfaringsutveksling og kunnskapsutvikling, etablere et nasjonalt (internasjonalt) nettverk (tverretatlig).
4. Forskning for å styrke kunnskapsgrunnlaget om effekt av behandlingsmetoder for brukere av anabole-androgene steroider og andre prestasjonsfremmende stoffer.

## Organisering

Prosjektet ble i utgangspunktet etablert som et felles prosjekt mellom Seksjon ruspoliklinikker og Nasjonal kompetansetjeneste TSB, i Oslo universitetssykehus HF. Dette ble endret 01.01.2016, samtidig som opprinnelig prosjektplan ble revidert. Prosjektet skulle fra da kun være organisert under Nasjonal kompetansetjeneste TSB. Fra å være et felles ansvar Mellom Nasjonal kompetansetjeneste TSB og Seksjon ruspoliklinikker, ble den daglige oppfølging, rapportering samt økonomi til prosjektet, overført til leder av Nasjonal kompetansetjeneste TSB.

I oppstarten av prosjektperioden ble det etablert en styringsgruppe som har ansvaret for de ledende og de overordnede koordineringsfunksjonene i prosjektet. Styringsgruppen har følgende sammensetning:

- Leder for Nasjonal kompetansetjeneste TSB, (leder for styringsgruppen).
- Leder for Seksjon ruspoliklinikker
- Tillitsvalgt (utpekt av avdelingstillitsvalgte)
- Brukerrepresentant (utpekt av avdelingens brukerråd)
- Prosjektleder (sekretær)

Prosjektleder har ansvaret for å lede og koordinere den praktiske gjennomføringen av prosjektet herunder ansvar for at de økonomiske rammene overholdes.

Prosjektleder har i nært samarbeid med styringsgruppens leder, hovedansvaret for ansettelse av øvrige prosjektmedarbeidere og har det daglige personalansvaret for disse. For medarbeidere i delte stillinger vil dette foregå i nært samarbeid med aktuell leder.

Prosjektleder har innkalt og avholdt styringsgruppemøte to ganger i året, der det har blitt rapportert om resultater, arbeidsprosesser, endringer og økonomi. I tillegg har prosjektleder fortløpende rapportert og holdt leder av Nasjonal kompetansetjeneste TSB oppdatert.

Prosjektleder vurderer et behov for endring av sammensetningene og organiseringen til styringsgruppen. Dette skal bli tatt opp som tema i neste styringsgruppemøte. Det er ønskelig at styringsgruppen blir omgjort til en referansegruppe, samtidig som sammensetningen i gruppen blir bredere forankret. Det vurderes som hensiktsmessig å få med en representant fra alle regionale helseforetak, brukerorganisasjoner, brukerrepresentant, Anti Doping Norge og fra andre fagmiljøer i sykehusene.

## Bemanning

Bemanningen til prosjektet bestod i utgangspunktet av:

100 % prosjektleder

20 % forskningskoordinator/forskningsleder

50 % prosjekt medarbeider

50 % prosjekt medarbeider

20 % kommunikasjonsrådgiver

60 % administrasjonskonsulent

Etter en evaluering av prosjektets mål og bemanning, som ble gjennomført av styringsgruppen og prosjektleder etter to år, ble det i den forbindelse endringer i målsetningene i prosjektplanen fra 01.01.2016, og bemanningsplanen endret som følge av dette. Flere delte stillinger ble ikke ansett som hensiktsmessig for å oppnå målene som var satt for prosjektet, samtidig som de økonomiske rammene til prosjektet tillot å ansette flere prosjektmedarbeidere i fulle stillinger.

Prosjektleder i 100 % stilling:

Ansvarlig for fremdrift i prosjektet i forhold til milepæler og mål, og for å sikre at både utvikling og implementering av behandlingstilbudet og kompetansehevingstiltakene ses i sammenheng.

Prosjektleder har ansvaret for helheten i prosjektet. Øvrige prosjektmedarbeidere rapporterer til denne.

Prosjektmedarbeider i 100 % stilling:

Bistå prosjektleder med utvikling og implementering av behandlingstilbudet og kompetansehevingen. Dette ved å utvikle lett tilgjengelig informasjon og opplæringspakker. Bidra med å få kunnskapen kjent i hjelpeapparatet, hos andre relevante faggrupper, til brukergruppen og deres pårørende. Være bidragsytende til artikkelskriving og forskning.

Prosjektmedarbeider 50 % stilling i prosjektet, 50 % stilling i klinikk:

Samle regelmessig kunnskap og erfaringer fra det kliniske miljøet, brukergruppen og deres pårørende. Skal også ha en viktig rolle i forhold til implementeringen av kunnskap og undervisning. Bidrar dessuten med å samle data for videre forskning og utvikling av kompetansen.

Forskningsleder i 100 % stilling:

Ansvar for å etablere et nasjonalt og internasjonalt forskningsnettverk. Systematisere den forskning som er gjort, etablere kontakt med nøkkelpersoner i andre spesialistavdelinger, som endokrinologiske, kardiologiske og psykiatriske avdelinger for å kunne gjennomføre et forskningsprosjekt på effekt av helhetlig behandling. Stillingen bidrar også med utvikling av behandlingstilbudet og implementering av kunnskapen ved å publisere artikler og holde undervisning.

Kommunikasjonsrådgiver i 20 % stilling:

Bidrar til informasjons- og rekrutteringsarbeidet, samt til formidling av kompetanse.

Administrasjonskonsulent i 20 % stilling:

Bidrar med administrativt arbeid og hjelper til under seminarer.

Opplæringsansvarlig, ingen stilling i prosjektet, men en fast ressurs i stab i Nasjonal kompetansetjeneste, som kan benyttes i arbeidet med å utvikle og kvalitetssikre opplæringsplan, opplæringsmaterieell, videoer og animasjonsfilmer.

### **Oppsummert er bemanningen i prosjektet som følger:**

100 % Prosjektleder

100 % Prosjektmedarbeider

50 -50 % Prosjektmedarbeider -Klinikker

100 % forskningsleder

20 % Kommunikasjonsrådgiver

20 % Administrasjonskonsulent

Tjenester fra opplæringsansvarlig i NK-TSB stab

## **Prosjektgruppemøter**

Det blir avholdt ukentlige prosjektgruppemøter, der prosjektleder, prosjektmedarbeiderne og forskningsleder alltid er til stede. Kommunikasjonsrådgiver, opplæringsansvarlig og administrasjonskonsulent blir innkalt eller gir selv beskjed hvis det er i behov for deres deltagelse i møtet. Fast agenda for møtene er å gjennomgå forrige ukes og neste ukes arbeidsoppgaver, sjekke ut om arbeidsprosessen går som planlagt, evt. endringer og fordeling av arbeidsoppgaver ved avvik. Det blir alltid satt av tid til deling av kunnskap og nye erfaringer. Månedlig blir prosjektets målsetninger gjennomgått, for å sikre at målene blir nådd.

### **Prosjektleders erfaring**

Følgende erfaringer er gjort:

- Det er lettere å skape en kontinuitet og stabilitet i prosjektarbeidet og dermed nå målene for prosjektet, ved at bemanningen er økt og flere av de ansatte har fulle stillinger.
- Et uttrykk for dette er at det er enklere å ha faste dager der alle er til stede og vi får en kontinuerlig, samlet gjennomgang av arbeidsoppgavene i faste prosjektgruppemøter
- Slike møter vurderes som hensiktsmessige for å sikre gode arbeidsprosesser.

## **Presentasjon av den enkelte målsetning – og resultater**

### **«Kunnskapsinnhenting av behandlingseffekt og implementering og formidling av kunnskap om behandlingsmetoder til brukere av anabole- androgene steroider og prestasjonsfremmende stoffer, i eksisterende behandlingstilbud, nasjonalt»**

Som nevnt tidligere i rapporten, ble det i startfasen avdekket at kunnskapen om bruk og konsekvenser av bruk var lavere enn antatt. Det ble samtidig avdekket at det var færre brukere enn forventet som oppsøkte og ble henvist til behandling. For å kompensere for dette har noen av arbeidsoppgavene blitt utvidet og flere oppgaver har kommet til.

### **Informasjonssamtale og rekruttering**

Prosjektet rekrutterte studenter fra studiet «Master i psykologi» for at de skulle gjennomføre en undersøkelse av hvorfor brukergruppen av steroider ikke oppsøker det tradisjonelle behandlingsapparat når de er i behov av helsehjelp. De fikk i oppgave å kartlegge dette og samtidig undersøke hva brukergruppen ønsket fra behandlingsapparatet. Denne undersøkelsen avdekket at brukerne opplevde hjelpetjenesten som kunnskapsløse på feltet, og at bruken sjelden ble tematisert hvis de tok kontakt. Samtidig ønsket brukergruppen et tilbud i behandlingsapparatet som var mer tilgjengelig.

Som oppfølging av denne undersøkelsen fikk prosjektet utarbeidet et tilbud om informasjonssamtaler om behandlingstilbudet i sykehuset, der brukere som opplever negative følger ved bruk av anabole-androgene steroider, og deres pårørende, selv kan ta direkte kontakt, uten henvisning; på telefon, pr mail eller via personlig oppmøte. Tilbudet ble gjort kjent via en brosjyre som ble sendt til fastlegekontorer og andre aktuelle tjenestesteder, samt spredd elektronisk. Etter to år har 86 personer benyttet seg av tilbudet.

### **Prosjektleders erfaringer:**

Følgende erfaringer er gjort:

- Tilbudet om informasjonssamtale til brukergruppen og deres pårørende om hva som kan forventes i et behandlingsforløp i spesialisthelsetjenesten, blir vurdert som hensiktsmessig. Erfaringene viser at mange av dem som tar kontakt, under samtalen blir motivert til videre å ta imot et behandlingstilbud, der målet er at de skal få adekvat helsehjelp for sine helseplager.
- Prosjektet vurderer at informasjonssamtaler der brukere og pårørende selv kan ta direkte kontakt uten henvisning, er et så hensiktsmessig tilbud, at det bør vurderes som et fast tilbud. I dag får flere utenfor Oslo slike informasjonssamtaler via prosjektet. Hvis flere helseforetak enn OUS hadde innført tilbudet, ville det bli mer lokalt forankret.
- For pårørende som har vært i kontakt med oss, er erfaringen at de etter en slik samtale kan bidra mer til motivasjon for endring og behandlingstilbud hos sine nærstående. Noen av de pårørende har også selv ønsket å motta behandling.
- Tilbudet har ført til at det har blitt rekruttert flere som mottar behandling, samtidig som det har blitt mer kjent at det eksisterer et behandlingstilbud.



- Ved at antallet pasienter i behandling har økt, har vi fått en bredere og bedre kartlegging og kunnskapsinnhenting på behandlingsmetoder og effekten av dem.

### **Kunnskapsformidling og implementering**

Totalt i årene 2014-2016 er det blitt avholdt 19 heldags seminarer, 183 undervisningstimer og 377 veiledningstimer nasjonalt, regionalt, lokalt og internasjonalt, for helsepersonell og andre yrkesgrupper. Dette for å få fokus på denne problemstillingen og få implementert kunnskapen. Tematikken er blitt en permanent del i videreutdanningen for leger i rusmedisinsk spesialisering og det jobbes med å få det inn som fast tema i andre videreutdanningsløp og i grunnutdannelsen av helsepersonell. Prosjektet har også valgt å lage informasjonsvideoer der en tidligere bruker og en kliniker deler sine erfaringer om bruk og konsekvenser av bruken. Det har blitt produsert fire animasjonsfilmer som opplyser om hva Anabole-androgene steroider er, hvordan det påvirker kroppen og hvilke konsekvenser bruk kan gi. Filmene og videoene er satt sammen til en opplæringspakke som kan brukes som undervisningsmaterieell. Filmene, steroidhåndboken og opplæringspakken er distribuert ut til alle som har vært på kurs, skal på kurs og andre grupper som det er tenkt kan ha nytte av dette. Opplæringselementene er også lagt ut til fritt bruk på nettet via nettstedet YouTube. Det er også blitt informert om opplæringspakken i ulike medier for og gjør den mest mulig kjent.

Det er blitt skrevet en del fagartikler om temaer rundt bruk, konsekvenser av bruk og behandlingsmuligheter. Artiklene er distribuert blant annet hos NEL, lommelegen og ung.no. Hos ung.no har vi samtidig gått inn på en samarbeidsavtale der de unge kan stille spørsmål om doping å få svar fra ansatte i prosjektet.

### **Prosjektleders erfaringer**

Følgende erfaringer er gjort:

- Det har vært en økende etterspørsel etter veiledning og undervisning, ettersom prosjektet har blitt mer kjent. Tilbakemeldingene er at det er nyttig med et kunnskapsløft på dette feltet. Etter at ansatte selv har gjennomført kurs eller undervisning, er det lettere å ha mer fokus på bruk, samtidig som man ved hjelp av materiellet kan utføre internundervisning på sine arbeidsplasser.
- Veiledningstilbudet til helsepersonell vurderes som nyttig fordi det er et kontaktpunkt der den som trenger det alltid har mulighet til å diskutere saker og dilemmaer som oppstår i kontakten med denne brukergruppen.
- Distribusjon av alt opplæringsmaterieell i media og på nettet vurderes som vellykket, det har ført til at alt er tilgjengelig, at det når en stor og vid variasjon av befolkningen, samt at prosjektets tilbud blir bedre kjent.
- Spørsmålene vi har fått fra ung.no har bidratt til å øke vår kunnskap om hva de unge lurer på og hva som forgår i den gruppen av befolkningen, samtidig som vi kan være en motvekt til useriøse spørrefora som finnes.

## **«Evaluere og revidere Håndboken til pasienter som bruker dopingmidler og prestasjonsfremmende stoffer gjennom systematisk innhenting av kliniske erfaringer og brukerkunnskap.»**

### **Kunnskapsformidling**

Prosjektet har utarbeidet håndboken «Anabole-androgene steroider. Kunnskap og veiledning i diagnostikk og behandling». Boken ble utarbeidet på grunnlag av den oppdagete kunnskaps mangelen på feltet generelt. Det ble vurdert at det med en slik type lett tilgjengelig informasjon ville bli lettere for helsepersonell å bygge opp kunnskapsgrunnlaget og videre få mer fokus på dette feltet.

Håndboken ble skrevet i samarbeid med en ekspertgruppe som besto av åtte deltagere med forskjellige yrkesbakgrunn, med ulike erfaringer fra feltet og fra forskjellige geografiske områder av landet. Arbeidsperioden for håndboken var fra juni 2014 til ferdig produkt mai 2015. Håndboken har i løpet av den påfølgende 20 måneders perioden blitt distribuert i 14 000 eksemplarer, samt delt på mange nettsider siden den er tilgjengelig i elektroniske versjoner. Den ble utsendt til alle fastlegekontorer nasjonalt, samtidig som den blir utdelt til alle som deltar på undervisning og kurs. Mange eksemplarer er blitt bestilt per mail og telefon. Den blir sendt ut gratis.

Da Håndboken ble skrevet var det lite erfaring på behandling av denne pasientgruppen i rus- og avhengighetsfeltet. Det er ønskelig å utgi en revidert håndbok som kan utdype mer på tema evidensbasert behandling og kliniske erfaringene fra feltet. Revidering av håndboken er planlagt igangsatt med én gang det vurderes at kunnskapsgrunnlaget om effekt og metoder av behandling er tilstrekkelig og kan systematiseres.

### **Prosjektleders erfaringer**

Følgende erfaringer er gjort:

- Sammensetningen og arbeidsplanen til ekspertgruppen som utviklet håndboken blir vurdert som hensiktsmessig og effektiv. Tidsplaner ble overholdt, med faste møter og fastsatte tider der skriftlig materiell skulle oversendes per mail. Redigering av manus ble tildelt to personer. Bruk av et eksternt firma til språkvask og design vurderes som hensiktsmessig bruk av tid og ressurser.
- Prosjektet var på dette tidspunktet svakt bemannet og med flere personer i deltidsengasjementer som gjorde at prosjektleder fikk mer ansvar enn planen tilsa.
- Det har vært mange positive tilbakemeldinger på at kunnskapen i boken er formidlet på en så enkel og forståelig måte, slik at den også når frem til mange yrkesgrupper utenfor helsetjenestene, samt befolkningen generelt. Positive tilbakemeldinger er at stoffet er komprimert ned, lett og enkelt formidlet og at det er en del bildebruk i boken. Den generelle tilbakemeldingen på håndboken er at den både brukes som et oppslagsverk, og for å få en grunnforståelse av hva anabole-androgene steroider er og hvordan man kan bidra til å hjelpe en bruker med å avslutte et bruk.

## **«Gjennom gjensidig erfaringsutveksling og kunnskapsutvikling, etablere et nasjonalt (internasjonalt) nettverk (tverretatlig).»**

Siden prosjektet startet, har det blitt jobbet kontinuerlig med bygging av nettverk innfor miljøer som på ulike måter har kunnskap om bruk, avslutning av bruk, de samfunnsmessige konsekvensene av bruk og kunnskap om brukermiljøene. Prosjektet har fra starten jobbet tett med brukergruppen, Astrid Bjørnebekk sitt forskningsprosjekt, Antidoping Norge, Doping Kontakten, politi, mange miljøer innen kommunehelsetjenestene og spesialisthelsetjenesten, skoler, fengsler, treningsentre, andre treningsmiljøer og annet hjelpeapparat. Kunnskapen om våre forskjellige tilbud blir godt spredt, og kompetanse og veiledning på arbeidet delt mellom de som har kontakt med brukergruppen. Nettverkene kommer fra forskjellige geografiske områder i landet, samt internasjonale miljøer, slik at kunnskapen og erfaringsutvekslingen blir belyst fra forskjellige ståsteder. De forskjellige nettverkene er ulikt organisert; fra å ha fast møtstruktur, til kun å få informasjon på mail om oppdateringer, når det er endringer, når de har spørsmål eller når vi har nye tilbud som det er viktig å informere om. All kontakt med adressater er dokumentert og lagret i en egen database som er spesifikk for prosjektet.

### **Prosjektleders erfaring**

Følgende erfaringer er gjort:

- De forskjellige nettverkene har vært nyttige for å få økt kunnskap, kontinuerlig evaluering og tilbakemeldinger på det arbeidet som er blitt gjort og planlagt igangsatt i prosjektet.
- Brukernettet har vært spesielt nyttig for å øke kunnskapen på brukergruppen og deres erfaringer både når det gjelder bakenforliggende årsaker til oppstart av bruk, bruken, hvem som bruker, hva som blir brukt, hvordan det er å slutte og hvordan deres opplevelse av hjelpeapparatet har vært.
- Vi har et tett og nært samarbeid med forsker Astrid Bjørnebekk, som primært forsker på anabole steroider og effekter på hjerne og atferd hos både menn og kvinner. Vi deler kunnskapen og samarbeider tett og på tvers av prosjektene når det vurderes som hensiktsmessig.
- Prosjektet har også via nettverkene fått mye hjelp til å spre tilbudene og materiellet som er laget.

## **«Forskning for å styrke kunnskapsgrunnlaget om effekt av behandlingsmetoder for brukere av anabole-androgene steroider og prestasjonsfremmende stoffer.»**

Siden prosjektet startet har det lagt vekt på innsamling og strukturering av eksisterende erfaringer og forskning på behandlingsmetoder og effekten av behandling. Det har i løpet av prosjektperioden vært ønskelig at det skulle bli skrevet og utgitt en oppsummeringsartikkel på de funn og konklusjoner som var blitt gjort rundt denne tematikken på et nasjonalt og internasjonalt nivå. Det har også vært jobbet med en pilotstudie, som har innhentet erfaringer fra behandlingsmetoder og effekter fra klinikere, pasienter og poliklinisk behandling. Resultatene fra dette skulle bidra som grunnlag for videre forskning.

Prosjektet starter i løpet av våren 2017 et forskningsprosjekt «Barrierer mot å søke behandling», som kan tjene en slik hensikt. Det skal se på og kartlegge hvorfor brukergruppen ikke oppsøker det

tradisjonelle hjelpeapparatet når de ønsker og er i behov av helsehjelp, og hvilke endringer og tilbud brukergruppen ønsker fra hjelpeapparatet.

Det er fra mai 2016, da prosjektet fikk ansatt forskningsleder i 100 % stilling, blitt jobbet systematisk med å bygge et nasjonalt forskningsnettverk av deltakere som ønsker å delta inn i et forskningsprosjekt med fokus på behandlingsmetoder og effekt av dem. Søknader om økonomiske midler til oppstart av denne forskning blir i disse dager skrevet og sendt inn i løpet av våren og høsten 2017 til Helse Sør-Øst, Forskningsrådet og KLINBEFORSK. Oppstart av denne forskningen er i behov av ekstra bevilgninger for å kunne igangsettes.

### **Prosjektleders erfaringer**

Følgende erfaringer er gjort:

- Arbeidet med og resultatene av en oppsummeringsartikkel og pilotstudie har vært vanskelig å få til, grunnet lite kontinuitet ved at bemanningen på dette området har bestått av ansatte i stillingsbrøker og heller ikke med god nok kompetanse eller erfaringer på dette feltet.
- Da det ble ansatt en forskningsleder i 100 % stilling med erfaring, kjennskap til aktuelle samarbeidspartnere og kompetanse på forskningsfeltet, har forskningssøknader, bygging av aktuelle forskningsnettverk, innhenting av aktuell og nødvendig kunnskap og søknader om forskningsmidler pågått kontinuerlig og med god kvalitet.

### **Samarbeid med andre interessenter**

Fra oppstart av prosjektet har det vært jobbet kontinuerlig med å bygge nasjonale og internasjonale kontakter og nettverk, jfr avsnitt om nettverksbygging. Dette for å få en størst mulig del av kunnskapen de ulike miljøene besitter, samt å ha en gjensidig dialog med ulike fagmiljøer og yrkesgrupper som er viktig for at vi skal nå våre mål. Det er laget forskjellige samarbeidsavtaler, møteplasser og fagutvekslingsavtaler med de forskjellige aktørene. Astrid Bjørnebekk og hennes forskningsprosjekter har vi regelmessig samarbeid og kunnskapsutveksling med. Antidoping Norge er også en av samarbeidspartnerne som kunnskap deles med, samtidig som de og vi bidrar til å informere om hverandres tilbud. Kontakt med forskjellige fagmiljøer innenfor det medisinske feltet er etablert, der prosjektet også har bidratt med kunnskapsheving via undervisning.

Brukerrepresentanter og deres pårørende har vært viktige for kontinuerlig å gi oss kunnskap, og vurdere å evaluere arbeidet vi gjør. Politi, skole, videreutdanningsinstitusjoner, kriminalomsorgen, fagblader og elektroniske informasjonssteder, media, forskningsmiljøer og internasjonale fagpersoner er også noen av dem prosjektet har bygget godt samarbeid med, delt kunnskap og formidlet det sammen med.

## **Prosjektleders erfaringer**

Følgende erfaringer er gjort:

- Erfaringene med samarbeid og nettverksbygging med mange forskjellige miljøer, vurderes som helt essensielt for å få opp og implementert kunnskap.
- Det kontinuerlige arbeidet med å drifte nettverk og vedlikeholde kontakter vurderes som god og hensiktsmessig bruk av tid. Det å kople representanter for våre målgrupper sammen har vært like nyttig som selv å iverksette opplæring. Emnet vårt er tverrfaglig, og kobling av kunnskap og bekjentskap mellom de forskjellige fagmiljøene som ikke kjenner hverandre på forhånd, har gitt stor koplingskraft i arbeidet.

## **Kommunikasjonstiltak**

Det ble utarbeidet en kommunikasjonsplan i oppstartsfasen av prosjektet. Denne har blitt revidert etter hvert som prosjektet har avdekket nye og andre behov. Det er blitt utviklet og sendt ut brosjyremateriell for å gjøre prosjektet og tilbudene som tilbys mer kjent. På tsb.no og facebook siden til Nasjonal kompetansetjeneste TSB, er det regelmessige nyhetsoppslag om prosjektets aktiviteter og tilbud. Prosjektet har også vært medvirkende til forskjellige eksterne medieoppslag, for å synliggjøre problematikken både for fagfolk og befolkningen generelt, og samtidig få arbeidet og kompetansen videreført til flere og større grupper i samfunnet.

## **Prosjektleders erfaringer**

Følgende erfaringer er gjort:

- Å ha en kommunikasjonsplan fra oppstart av prosjektet, har ført til at arbeidet har blitt enklere når det har vært definert hvilke kommunikasjonsstrategier det skal jobbes etter og med.
- Felles plattformer med NK TSB som tsb.no og facebook, har også ført til at jobben med å gjøre prosjektets tilbud og arbeidsoppgaver kjent, har vært enklere og mindre tidkrevende enn om prosjektet skulle bygge opp dette på egenhånd.
- Erfaringen fra kontakt med forskjellige medier har vært positiv og ført til at prosjektet har fått god legitimitet, PR og kunnskapen om tilbudet har nådd ut til pasienter og pårørende.

## Opplæringstiltak

Prosjektet hadde ingen egen opplæringsplan eller opplæringsansvarlig de første to årene arbeidet pågikk. Da var det prosjektleder som utførte dette arbeidet. Grunnet mange andre konkurrerende arbeidsoppgaver og lite erfaring på oppbygging og utvikling av opplæringsmateriell, ble dette arbeidet mindre effektivt og lite prioritert. Etter at det ble ansatt egen opplæringsansvarlig i Nasjonal kompetansetjeneste TSB, har det blitt utarbeidet en egen opplæringsplan. Opplæringsmateriell som videoer av bruker og kliniker som formidler sine erfaringer, animasjonsfilmer om hva anabole-androgene steroider er og hvordan det virker og hvilke konsekvenser det kan ha, samt opplæringspakke som er sammensatt av forskjellige videoer og PowerPoint, har blitt laget og distribuert ut både internt og eksternt. Det jobbes kontinuerlig for å videreutvikle og oppdatere dette materialet, samtidig som det jobbes for å lage nytt materiell som e-læringskurs og en app.

### Prosjektleders erfaringer

Følgende erfaringer er gjort:

- Da prosjektleder hadde opplærings ansvar ble dette arbeidet ikke kontinuerlig fulgt opp, samtidig som kompetansen på dette feltet ikke var tilstrekkelig. Det har vært viktig å kunne benytte opplæringsansvarlig som både har kunnskapen om hva som er gode formidlingsstrategier, hvordan opplæringsmateriell bør utvikles, hvem som er riktige aktører å trekke inn i arbeidet med utviklingen av produktene samt er være kontinuerlig til stede. Slik blir opplæringsplanen hele tiden fornyet og fulgt opp.

## Økonomi

Finansieringen av prosjektet følger av årlige bevilgningen over statsbudsjett fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Sør-Øst RHF, i årene 2013-2017. Finansieringen er per i dag sikret fram til utgangen av 2017. Prosjektmidlene er overførbare, og siden prosjektet tidvis har brukt mindre enn budsjettet, har det vært mulig med en endret og økt prosjektbemanning da dette ble vurdert som nødvendig.

Økonomien var delt 50-50 %, på to kostnadssteder, der leder av Nasjonal kompetansetjeneste TSB og leder for Seksjon poliklinikker, Oslo universitetssykehus, hadde et ansvar på vegne av hvert sitt kostnadssted.

På styringsgruppemøte i desember 2015 ble det foreslått og samtidig informert om til oppdragsgiver Helse Sør-Øst, at de økonomiske ressursene var ønsket overført til ett kostnadssted, dette for å få en bedre og helhetlig oversikt over økonomien. Overføringen ble foreslått til kostnadssted under Nasjonal kompetansetjeneste TSB, fra 01.01.2016.

Det blir nå utarbeidet årlige budsjetter for prosjektet: Kostnadssted 040099, Prosjekt 30530, Kilde 6201. Prosjektleder får utkast til budsjett og årsplan gjennomgått og godkjent i Nasjonal kompetansetjeneste TSB, ved leder.

Prosjektleder har fullmakt til å disponere prosjektmidler i henhold til utarbeidet budsjett. Endringer utover dette skal diskuteres og vurderes med leder for Nasjonal kompetansetjeneste TSB.

Prosjektet har hittil ikke hatt inntekt på arbeidet som er blitt utført. Alt av materiell, kurs, undervisning, veiledning og møter har vært gratistilbud. De faste utgiftene prosjektet har hatt, går til prosjektansatte, utvikling og produksjon av opplæringsmateriell, utvikling og trykking av håndboken, innleid kompetansepersonell og honorering av brukerrepresentanter, seminarer, kurs, reise- og overnattingsutgifter. Se ellers vedlagt budsjett for 2017.

## Oppsummering.

Da bevilgningene kom over statsbudsjett 2013 til Helse- og omsorgsdepartementet til Helse Sør-Øst RHF, var det startskuddet til et nytt prosjekt. Da prosjektplanen ble utarbeidet, var forventningene til at kunnskapsgrunnlaget generelt var større, samt at målte effekter av behandling og behandlingserfaringer mindre enn forventet. Samtidig var det forventninger om at antall pasienter i behandling skulle være mye høyere enn det det viste seg å være. Dette har ført til at det har vært nødvendig å igangsette og omprioritere arbeidsoppgaver, og at en del av de målene som i utgangspunktet var satt, er blitt endret. Dette gjelder også bemanningsplanen for prosjektet, som viste seg å være uhensiktsmessig både mht. faglig sammensetning og med fordelingen hele/delte stillinger. Dette gjorde at det ble mindre kontinuitet i arbeidet enn det som er nødvendig for å nå målene. Det har vist seg at etterspørselen etter faglig kunnskap og kompetanse har vært stor. Mange flere fagfelt enn forventet har vært mottakere av våre tjenester, og vi har prioritert å også gi informasjon rettet mot befolkningen generelt. Vurderingene som har blitt gjort underveis i prosjektarbeidet er at det har vært viktig å bygge en god grunnleggende forståelse i befolkningen rundt hva denne bruken kan føre til, hvor og hvordan det er mulig å få hjelp med de konsekvensene bruk kan medføre, samt at avslutning av bruk er mulig, tross avhengighet. Samtidig har det vært stort behov for kunnskapsimplementering til hjelpeapparatet, slik at denne helseutfordringen kan bli systematisk kartlagt og behandlet.

Mange av målene har blitt nådd, og som denne rapporten rapporterer, er prosjektet godt i gang. Vurderingen er at det allikevel er et godt stykke igjen før man kan si at kunnskapen om og på dette feltet er god nok, og nasjonalt godt implementert. Det vurderes at det videre trengs mer kunnskapsinnhenting fra brukergruppen og deres pårørende, samt mer undervisning, veiledning og opplæring av hjelpeapparatet. Det gjenstår mer og bredere utveksling av behandlingserfaring og systematisk innhenting av denne kunnskapen, via forskning. For at denne kunnskapen skal bli bredt kjent, anerkjent og implementert, bør det publiseres flere forskningsartikler, fagartikler, lages mer undervisningsmateriell og annet opplæringsmateriell.

Det vurderes at det er et stykke arbeid igjen før vi har nådd hovedmålsettingen til Steroidprosjektet om at «**brukere av anabole-androgene steroider med behov for hjelp skal få tilbud om behandling av god kunnskapsbasert kvalitet, uansett hvor i landet de bor**». Det vurderes at prosjektet har kommet godt i gang med dette arbeidet og har gode planer for å gjennomføre det, men at det er viktig med videre bevilgninger for å komme i mål med å realisere hovedmålsettingen.

## Vedlegg 1

### Veiledningstimer

År	Antall timer	Til hvem
2014	58	Helsepersonell, fastleger, brukere, pårørende, annet hjelpepersonell
2015	118	Helsepersonell, fastleger, brukere, pårørende, annet hjelpepersonell
2016	201	Helsepersonell, fastleger, brukere, pårørende, annet hjelpepersonell

### Undervisningstimer

År	Antall Timer	Steder
2014	25	8
2015	47	21
2016	111	55

### Egne arrangerte seminarer

År	Antall seminarer
2014	4
2015	12
2016	3

### Deltagelse på internasjonale seminarer

År	Antall seminarer
2014	1
2015	2
2016	2

### Medieoppslag

År	Antall
2014	6
2015	14
2016	5



## Vedlegg 2: Videoer fra spillelisten «Steroideprosjektet» på YouTube-kanalen til Nasjonal Kompetansetjeneste

Publisert	Tittel	Antall ganger sett 14.03.17
<b>Undervisningsvideoer med Christian Bærøe Mathisen og Christine Wisløff</b>		
27.10.16	01/ 11 Introduksjon - en tidligere brukers erfaring med anabole-androgene steroider	343
27.10.16	02 /11 Hvorfor bruker noen anabole-androgene steroider?	304
27.10.16	03/11 Ulike prestasjonsfremmende anabole-androgene steroider	168
27.10.16	04/ 11 Hvordan virker anabole-androgene steroider?	211
27.10.16	05 / 11 Fysiske virkninger av anabole-androgene steroider	147
27.10.16	06/ 11 Psykiske virkninger av anabole-androgene steroider	180
27.10.16	07/ 11 Å slutte å bruke anabole-androgene steroider	117
27.10.16	08/ 11 Tegn og symptomer - anabole-androgene steroider	100
27.10.16	09/ 11 Kontakt med helsetjenester	102
27.10.16	10 / 11 Anbefalinger og råd til helsetjenestene	79
27.10.16	11/ 11 Ansvar for behandling	114
24.12.16	Anabole-androgene steroider - en tidligere brukers erfaring	168
<b>Animasjonsvideoer</b>		
31.01.17	Hva er anabole steroider, og hvordan virker det i kroppen?	192
19.09.16	Informasjon om behandling av skader etter steroidbruk	215
31.01.17	Hva er anabole steroider, og hvordan virker det i kroppen?	192
31.01.17	Hvordan påvirker anabole steroider kroppen (fysiske virkninger)?	274
31.01.17	Anabole steroider: kjønns spesifikke virkninger	101
31.01.17	Psykiske virkninger av anabole steroider	136
01.02.17	Henvisning av brukere av anabole-androgene steroider med helseproblemer	39
<b>Undervisningsvideoer med Christine Wisløff</b>		
01.02.17	01/10 Anabole-androgene steroider - Introduksjon	47
01.02.17	02/10 Hva er anabole-androgene steroider?	22
01.02.17	03/10 Hvorfor brukes anabole-androgene steroider?	42
01.02.17	04/10 Hvem bruker anabole-androgene steroider?	42
01.02.17	05/10 Hvordan brukes anabole-androgene steroider?	39
01.02.17	06/10 Fysiske bivirkninger	37
01.02.17	07/10 Psykiske bivirkninger	32
01.02.17	08/10 Tegn og symptomer	45
01.02.17	09/10 Behandling	41
01.02.17	10/10 Oppsummering	33

28 videoer, sett til sammen 3370 ganger

### Vedlegg 3

Antall besøk på nettsiden til Nasjonal Kompetansetjeneste TSB.

Side	Antall	Type side
/aktuelt_/nyheter_/Sider/Har-du-helseplager-etter-steroidebruk.aspx	647	Nyhet
/aktuelt_/nyheter_/Sider/Steroider-er-ikke-marginalt.aspx	185	Nyhet
/aktuelt_/prosjekter_/steroideprosjektet_	990	Prosjekt
/aktuelt_/prosjekter_/steroideprosjektet_/Sider/Håndbok.aspx	468	Verktøy
/aktuelt_/prosjekter_/steroideprosjektet_/Sider/Kurs-om-behandling-ved-risikobruk-av-anabole-androgene-steroider.aspx	403	Verktøy
/aktuelt_/prosjekter_/steroideprosjektet_/Sider/Arbeidsseminar.aspx	189	Verktøy
/aktuelt_/prosjekter_/steroideprosjektet_/Sider/Forskning.aspx	106	Verktøy

## Sidevisninger tsb.no Steroidetema 2015

