

Projekt Recovery-orientering

Udviklingsprojekt om bruger- og pårørendekrav til recovery-orientering

Indledning

Dette treårige udviklingsprojekt om bruger- og pårørendekrav til recovery-orientering sættes i værk af Landsforeningen Bedre Psykiatri - Pårørende til sindslidende og Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatribrugere i fællesskab. Forberedelserne er allerede i gang, og egentlig projektstart er sat til april 2003. Projekt Recovery-orientering finansieres fuldt ud af en bevilling fra Socialministeriet. Formel bevillingsskrivelse er modtaget fra Ministeriet d. 13. marts 2003.

Ved *recovery* - eller at komme sig - fra alvorlig psykisk lidelse, forstår vi som udgangspunkt den proces at lære at forholde sig til hverdagslivets udfordringer, overvinde psykosociale funktionshæmninger, og leve et uafhængigt og tilfredsstillende liv i gensidigt socialt samspil. Afgørende er det individuelle udgangspunkt, at betragte det at komme sig som en kontinuerlig proces som har bud til alle - uanset om slutresultatet bliver en fuldstændig eller delvis recovery. Målet: at genvinde - eller vinde - en værdsat rolle handler ikke alene om ydre forhold, som f.eks. at kunne udfylde en plads på arbejdsmarkedet, men om at leve et tilfredsstillende og bidragende liv.

Ved *recovery-orientering* forstår vi at man såvel overordnet samfundsmæssigt som i behandlingssystemet, i socialpsykiatrien og i den direkte kontakt med den enkelte bruger og/eller pårørende bevidst arbejder for at fremme muligheden for at komme sig ud fra et perspektiv der anerkender at alle mennesker har ret til at udfolde sit potentiale maksimalt. Recovery-orientering handler således både om rammerne og om indholdet i ydelser, og om relationer og valgmuligheder.

Udviklingsprojektets formål

Formålet for udviklingsprojektet er at nå frem til at formulere bruger- og pårørendekrav til recovery-orientering som et bidrag til den fortsatte udvikling af behandlings- og støtteindsatsen, samt den almene samfundsmæssige holdning til mennesker som oplever alvorlige psykiske problemer.

Kravene formuleres på systemniveau, i forhold til behandlingsindsats, til støtte og rehabilitering, og fokuserer desuden på information og rettigheder.

Udviklingsprojektet skal sætte Landsforeningen Bedre Psykiatri og Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatribrugere i stand til at sikre at bruger- og pårørendekrav kommer til at præge den udvikling af recovery-orientering som formentlig vil præge den kommende tid, og kan derfor ses som et nødvendigt supplement til det fokus på recovery som udfoldes inden for rammerne af de professionelle faggrupper.

Det kan desuden ses som et projekt med en række underliggende og indbyrdes forbundne formål. bl.a.:

- At forstærke brugeres og pårørendes empowerment, så de i højere grad bliver i stand til at sikre at bruger- og pårørendesynspunkter bliver hørt og taget alvorligt i de kommende års debat om implementering af recovery-orientering
- At uddanne interesserede medlemmer af de to foreninger i at gennemføre og analysere såvel individuelle som fokusgruppe-interview, og dermed sikre at den viden og de erfaringer der opsamles og udvikles i projektet også bliver foreningernes ejendom
- At styrke og udvikle det igangværende gode samarbejde mellem de to foreninger, såvel landsdækkende som regionalt gennem en fælles udviklingsproces hvor foreningernes medlemmer mødes og samarbejder på tværs

Udviklingsprojektet

Udviklingsprojektet arbejder ad flere sideløbende spor med at nå frem til formulerede bruger- og pårørendekrav til recovery-orientering som afslutningsvis præsenteres i et debatoplæg. Projektet indebærer en kvalitativ undersøgelse som gennemføres af projektlederen i samarbejde med en interviewgruppe fra de to foreninger som forud for og undervejs undervises i interviewmetode. Resultaterne fra den kvalitative undersøgelse skal være med til at kvalificere processen undervejs, og sikre at foreningernes synspunkter i høj grad er vidensbaserede.

Udviklingsprojektet består i første række af gennemførelse af gruppeinterview i fokusgruppe-form af medlemmer fra de to foreninger. Der gennemføres 2-3 fokusgrupper blandt brugere, og 2-3 blandt pårørende, og der sikres geografisk spredning såvel som spredning i forhold til andre baggrundsvARIABLE (se punktet om udvælgelse af respondenter). Fokusgruppe-interviewene skal bl.a. søge at afdække:

- Vigtige faktorer i brugeres og pårørendes oplevelser af hvad der har fremmet og modvirket mulighederne for at komme sig.
- Hvordan er disse faktoreres beskaffenhed? Ved at lægge vægt på konkrete og tætte beskrivelser af situationer, hvor disse faktorer optræder, kan vi få en bedre forståelse af deres indhold og virksomme bestanddele, både i forhold til at fremme og hæmme recovery.
- Hvordan hænger de forskellige faktorer sammen, og hvilket samspil ser ud til hhv. at understøtte/modvirke recovery-processen?

De bearbejdede gruppeinterview drøftes efterfølgende med følgegruppen og med bredere dele af foreningernes medlemmer. De foreløbige konklusioner afprøves og videreudvikles ved en mindre undersøgelse blandt brugere og pårørende uden foreningstilknytning (se næste punkt).

Resultaterne fra interview-undersøgelsen fremlægges for alle fokusgruppe-deltagerne ved 3 regionale konferencer, evt. organiseret som inspirationscafeer, på tværs af de to foreninger. Disse konferencer bliver retningsgivende for den endelige udarbejdelse af debatoplægget som foretages af en lille redaktionsgruppe med ligelig repræsentation fra de to foreninger og med projektlederen som ansvarlig for skriveprocessen. Det endelige debatoplæg udsendes efter godkendelse i de to foreningers landsledelser.

Undersøgelsen

Undersøgelsen har til formål at afprøve hvordan brugere og pårørende oplever den aktuelle praksis i forhold til at understøtte det enkelte menneskes mulighed for at komme sig, og hvordan de ser på de forslag og ideer som er genereret gennem fokusgrupperne. Undersøgelsen gennemføres som eksplorative, individuelle interview som fokuserer på de samme tre temaer som fokusgruppe-interviewene med foreningernes medlemmer.

Udvælgelse af respondenter

Undersøgelsen baserer sig på ca. 24 - 36 (anslået: 30) respondenter, hvoraf halvdelen har bruger- og halvdelen pårørende-baggrund.

Respondenterne rekrutteres blandt ikke-foreningsaktive, bl.a. gennem kontakter til behandlings- og socialpsykiatri. Denne rekrutteringsform vælges for at afdække om der er forskel på oplevelser og erfaringer blandt mennesker som har valgt at blive foreningsaktive på området og andre.

Respondenterne udvælges desuden med hensyn til baggrundsvariable som køn, alder, bopæl, erhvervs- og uddannelsesbaggrund, sociale vilkår samt evt. misbrugsproblematik. Der søges endvidere en vis bredde i de former for behandling og støtte som respondenterne eller deres pårørende har modtaget, spændende fra traditionelle tilbud til mere eksperimenterende, som f.eks. OPUS, Ungdomspsykiatrisk Kriseteam i Sønderjylland eller lignende. Også erfaringer med alternativ behandling bør kunne belyses.

Desuden:

For brugernes vedkommende:

- 2-3 med kortvarig, enkeltstående indlæggelse og kontakt til behandlingspsykiatrien
- 2-3 med længerevarende kontakt til behandlingspsykiatrien, herunder flere indlæggelser
- 2-3 med alene ambulans kontakt til psykiatrien, samt evt. kontakt med socialpsykiatrien
- 2-3 med langvarig kontakt til såvel behandlings- som socialpsykiatri
- 2-3 med afsluttet (eller ikke indledt) kontakt med behandlingspsykiatrien som henter hjælp og støtte på andre måder (kan være personer der er kommet sig socialt)
- 2-3 med afsluttet kontakt til behandlings- og socialpsykiatri (personer der er kommet sig totalt)

For de pårørendes vedkommende:

- 2-3 forældre til unge med kortvarig kontakt til behandlingspsykiatrien
- 2-3 forældre til voksne med kontakt til behandlings- og/eller socialpsykiatrien
- 2-3 søskende eller andre nærtstående til voksne med kontakt til behandlings- og/eller socialpsykiatrien
- 2-3 ægtefæller/samlevende med personer med kontakt til behandlings- og/eller socialpsykiatrien
- 2-3 voksne eller unge børn af personer med kontakt til behandlings- og/eller socialpsykiatrien
- 2-3 nærmeste pårørende til personer som er kommet sig socialt og/eller totalt

Foreningernes rolle i udviklingsprojektet

Udviklingsprojektet gennemføres for og med Landsforeningen Bedre Psykiatri og Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatibrugere.

Foreningerne kan ikke påvirke selve gennemførelsen og analysen af undersøgelsen, men har indflydelse på hvordan undersøgelsens resultater fortolkes og anvendes i den udviklingsproces som resulterer i debatoplægget om bruger- og pårørendekrav til recovery-orientering.

Foreningerne deler den sekretariatsmæssige betjening af projektet, således at Landsforeningen Bedre Psykiatri står for regnskab og revision, og LAP for sekretærbistand i forhold til projektleder, interviewgruppe og følgegruppe.

Møder i forbindelse med projektet søges afholdt skiftende hos de to foreninger, henholdsvis i Odense og København.

Følgegruppe

Der etableres en følgegruppe med tre repræsentanter fra hver af de to foreninger, samt to deltagere med faglig og/eller metodologisk ekspertise, som løbende følger såvel delundersøgelsen som udviklingsprojektet generelt. Følgegruppen mødes fire gange årligt i projektførløbet, og holdes derudover løbende ajour via mail.

Følgegruppen har for det første til opgave at hjælpe med til at holde undersøgelsen på sporet i forhold til dens vedtagne formål, herunder at være rådgivende når det drejer sig om de løbende justeringer der kan blive aktuelle undervejs i forløbet. Følgegruppen spiller desuden en aktiv rolle i gennemførelsen af hele udviklingsprojektet, herunder at etablere den nødvendige og løbende dialog med de to foreningers medlemmer samt løbende rapportering til de to foreningers ledelser.

Interviewgruppe

Ved projektets start etableres en gruppe af interesserede medlemmer fra de to foreninger som får til opgave at medvirke til gennemførelse og analyse af såvel individuelle som fokusgruppe-interview.

Gruppen som påregnes at bestå af seks medlemmer fra hver forening uddannes ved to seminarer med eksterne og højt kvalificerede undervisere i kvalitativ undersøgelsesmetode og interviewteknik. Gruppens medlemmer forpligter sig til aktivt medarbejderskab, og frikøbes/aflønnes i fornødent omfang for deres arbejdsindsats.

Projektleder

Pernille Jensen tilknyttes gennem hele projektperioden som projektleder på konsulentbasis. Hun er ansvarlig for at planlægge og gennemføre de aktiviteter som er beskrevet i projektbeskrivelsen. Det indebærer bl.a. at sikre rekruttering af de brugere og pårørende der indgår i interviewgruppen, at rekruttere deltagere i de 6 fokusgrupper, og de 30 respondenter til de individuelle interview. Hun fungerer gennem hele forløbet som sekretær og tovholder for følgegruppe og interviewgruppe, er ansvarlig for og gennemfører sammen med interviewgruppen fokusgruppe-interview og individuelle interview.

Projektlederen planlægger de regionale konferencer indholdsmæssigt, skriver den afsluttende rapport, og udformer, sammen med en redaktionsgruppe med repræsentanter for de to foreninger, det debatoplæg som udviklingsprojektet munder ud i.

Projektlederen er undervejs ansvarlig for den løbende kontakt til og information af de to foreningers ledelser og medlemsskare, og stiller sig til rådighed for deltagelse i møder i foreningerne i

nødvendigt omfang. Projektlederen tilrettelægger selv sin arbejdstid, og er indstillet på at en del af arbejdstiden må lægges aften og weekend for at imødekomme foreningsmedlemmernes behov.

Metodemæssig vejledning

Frank Ebsen, centerleder ved Center for Forskning i Socialt Arbejde, indgår som faglig vejleder, og bistår i forhold til den nærmere udfoldelse af undersøgelsesdesignet og i forhold til analyse af det indsamlede interviewmateriale.

Herudover kan Pernille Jensen i samarbejde med interviewgruppen indhente ad hoc bistand og/eller sparring hos folk med ekspertviden, både i forhold til enkeltområder og specielle metodemæssige spørgsmål, f.eks. Alain Topor (Stockholm), Marit Borg (Oslo), Benny Karpatschhof, Hanne Kathrine Krogstrup, Peter Dahler-Larsen og Steinar Kvale. Disse personer kan ligesom Frank Ebsen også indgå som undervisere ved seminarer for interviewgruppen.

Udviklingsprojektets produkter

Som hovedresultat af udviklingsprojektet udgives en debatoplæg som opsamler de to foreningers krav til recovery-orientering. Det overvejes om debatoplægget i sin opbygning evt. bør afspejle og betragtes som en komplettering af de eksisterende Målsætninger for kvalitet inden for Voksenpsykiatrien, Børne- og Ungdomspsykiatrien, Distriktspsykiatrien (udgivet af Sundhedsstyrelsen) og Kvalitet i Socialpsykiatrien (udgivet af Videnscenter for Socialpsykiatri).

Udviklingsprojektet og den indeholdte undersøgelse dokumenteres endvidere i en rapport som overvejes udgivet i bogform. Rapporten indeholder, udover redegørelse for metodevalg og -problemer, også bredere uddrag af interview-materialet systematiseret i forhold til de identificerede faktorer og områder.

Overordnet tidsplan for udviklingsprojektet

2003:

Februar - juli:	Etablering af følgegruppe Etablering og første seminar for interviewgruppe Forberedelse, udfoldet projektdesign, litteraturstudie og begyndende udvælgelse af respondenter fra de to foreninger Min. to møder m. følgegruppe
August - december:	Fortsat udvælgelse af respondenter og gennemførelse og bearbejdning af fokusgruppe-interview Andet seminar for interviewgruppe Min. to møder m. følgegruppe

2004:

Januar - maj:	Fortsat gennemførelse, bearbejdning og begyndende konklusioner på tværs af fokusgruppe-interview Del-udmelding fra foreningerne om første konklusioner Møde m. følgegruppe
Juni - oktober:	Konklusioner afprøves og videreudvikles ved individuelle interview med respondenter uden foreningstilknytning Analyse af individuelle interview med interviewgruppen Møde m. følgegruppe
November - december:	Individuelle interview bearbejdes og drøftes med følgegruppe + bagland Del-udmelding fra foreningerne om videre konklusioner Møde m. følgegruppe

2005:

Januar - maj:	Regionale konferencer med fremlæggelse af interview-resultater og diskussion af hovedlinjer i debatoplæg Møde med følgegruppe Etablering af redaktionsgruppe
Juni - september:	Rapport og debatoplæg færdiggøres Min. to møder m. følgegruppe
Oktober:	Produktion
November- december:	Udgivelse af rapport, evt. i bogform Udgivelse og præsentation af debatoplæg ved konference/høring eller lignende arrangeret af de to foreninger i fællesskab Evaluering med interviewgruppe og følgegruppe Plan for foreningernes videre arbejde med debatoplægget

Baggrund

Et omfattende multicenterstudie koordineret af WHO - International Study of Schizophrenia (ISoS) - konkluderede i efteråret 2001 at *"det overordnede budskab fra ISoS er at skizofreni og relaterede psykoser udviklingsmæssigt bør betragtes som episodiske forstyrrelser med et ret positivt udfald for en signifikant del af patienterne. Fordi forventninger er en magtfuld faktor i forhold til at komme sig, er det vigtigt at patienter, familier og klinikere hører dette."* (Harrison et al. 2001) Dette er et væsentligt udgangspunkt for at mennesker med bruger- og pårørendebaggrund bør spille en aktiv rolle i at påvirke indsatsen i såvel behandlings- som støttetilbud, så de fremmer muligheden for at komme sig.

Den mest omfattende viden om brugeres og pårørendes syn på tilbud og deres indflydelse på muligheden for at komme sig, bygger på undersøgelser gennemført i USA, et land meget anderledes traditioner og indretning af social- og sundhedssystemet. Det vil derfor være interessant at se nærmere på såvel forskelle som ligheder, og at forholde sig til de standarder for recovery-orientering som aktuelt udvikles i USA (Anthony 2000). En af disse standarder er at brugere og pårørende bør være aktivt deltagende i såvel systemdesign som -evaluering.

Når man i en dansk kontekst frem til resultater som stemmer overens med de udenlandske, bør det kunne tjene som en validering af resultaterne, ligesom eventuelle afvigelser bør kunne relateres til de samfundsmæssige og kulturelle forskelle.

Udviklingsprojektet vil også kunne inddrage og diskutere forskelle og/eller ligheder i forhold til gennemførte tilfredshedsundersøgelser i hhv. behandlings- og socialpsykiatri, samt sætte projektets resultater i sammenhæng med vedtagne politikker for bruger- og pårørendeindflydelse, i amter, kommuner og på enkelte institutioner. Udviklingsprojektet kan desuden forholde sig til rapporten fra udvalget om bedre samspil i psykiatrien og socialpsykiatrien (2001) og oplægget til fælles værdigrundlag for psykiatri og socialpsykiatri som forventes offentliggjort primo 2003.

At undersøgelsen inddrager såvel brugere som pårørende vil kunne give gode fingerpeg om hvor der er konsensus og hvor der er forskellige interesser afledt af forskellige perspektiver. På det grundlag kan der skabes en solid basis for fortsat samarbejde og fælles udvikling mellem de to foreninger og de mennesker, de repræsenterer.

Også udviklingsprojektets fokus på såvel foreningsaktive og ikke-foreningsaktive blandt hhv. brugere og pårørende, bør kunne give anledning til kvalificerede overvejelser om forskelle og/eller ligheder mellem respondengrupperne, som yderligere kan medvirke til at styrke resultaternes sammenhængskraft.

Foreløbige tekstreferencer

Anthony W. (2000). A Recovery Oriented Service System: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 24 (29) 159-268.

Harrison G, Hopper K, Craig T, Laska A, Siegal C, Wanderling J, et al (2001) Recovery from psychotic illness: a 15 – and 25- year international follow up study. *British Journal of Psychiatry*. 178, 506-517.

Topor, Alain: Återhämtning från svåra psykiska störningar, Bokförlaget Natur och Kultur, 2001
(Udkommer på dansk på Hans Reitzels Forlag, 2003)

Videnscenter for Socialpsykiatri: Rapport over Videnscenter for Socialpsykiatris recovery-forprojekt, marts - juli 2002. Af Pernille Jensen.

Videnscenter for Socialpsykiatri: Udkast til handleplan og idékatalog. Udarbejdet af Pernille Jensen som led i Videnscenter for Socialpsykiatris recovery-forprojekt, marts - juli 2002.