

Bruker spør bruker om ACT-team

Presentasjon av et samarbeidsprosjekt mellom
Ahus og Erfaringskompetanse på oppdrag fra Helsedirektoratet

Trondheim, 22.10.14

Ann-Mari Lofthus, stipendiat
Divisjon for psykisk helsevern
ann-mari.lofthus@ahus.no

Utgangspunktet for ACT-modellen



Wisconsin State Hospital, Madison, WI

Hva er Assertive Community Treatment? (ACT)

- Tverrfaglig helseteam som jobber oppsøkende (assertive) der hvor brukeren bor (community)
- Felles ansvar kommune og helseforetak
- Alvorlige psykiske lidelser, også ofte rus, kognitiv svikt og/eller betydelige funksjonsnedsettelse og sammensatte og langvarige hjelpebehov
- Helhetlig tilbud: bolig, helse, rus og sosialt
- I dag 9 ACT-team fra Tromsø til Kristiansand

Hvorfor evaluere ACT-tilbudet i Norge?



Bakgrunnen for evaluering av oppsøkende team i Norge

- Færre døgnplasser og helsearbeidere jobber mer ute de siste 30-40 åra.
- Den amerikanske tjenestemodellen ACT-team var vel utforsket og kunne vise til gode resultater
- Fra 2009 satte i gang ACT-team i Norge
- Oppdrag av Helsedirektoratet å evaluere 12 ACT-team i Norge
- Erfaringskompetanse og Ahus har gjennomført en undersøkelse om brukernes erfaringer med ACT

«Bruker spør bruker» om ACT-team

- **Forskningssamarbeid brukere og forskere**
 - Brukere med i hele forskningsprosessen
 - Får frem andre tema og annen kunnskap
- **Intervjuere med brukererfaring fra psykisk helsevern**
 - Pasienter liker å bli intervjuet av andre med tilsvarende erfaringer
 - Ærligere svar fra pasientene?

Måleinstrumenter

- Client Satisfaction Questionnaire (CSQ, 8 spørsmål)
- 15 spørsmål fra et spørreskjema om brukererfaringer utviklet i Sverige (Hansson's modified)
- Spesifikke spørsmål om nyere elementer i ACT
- Scale for Assessment of the Therapeutic Relationship in community mental health care (STAR, 12 spørsmål)
- Questionnaire about the Process of Recovery (22 spørsmål)
- Noen åpne spørsmål

Tilfredshet og behandling

- Høy tilfredshet blant brukerne med tjenestene de har fått.
- De har mottatt flere former for behandling, særlig medisiner, samtaleterapi og praktisk hjelp.
- Brukerne mener at de har fått riktig mengde medisiner
- Bivirkninger er problem for mange.
- De oppgir å ha fått passe mange samtaler og at disse har vært til god nytte og hjelp.

Samarbeid og åpningstid

- ACT-teamene har i liten grad involvert brukernes familier i behandlingen, men de fleste brukerne ønsker heller ikke at familien skal trekkes inn.
- Samarbeidet om behandlingen blir beskrevet som veldig godt og brukerne mener det har vært stilt riktige krav til dem.
- Informasjonen som er gitt om ulike typer behandling har vært mindre bra og informasjon om muligheten til å lese egen journal har vært ganske dårlig.
- Brukerne får lite hjelp utenom teamenes åpningstid. Det er delte meninger om hvor viktig det er å kunne få slik hjelp.

Særegne trekk ved ACT

- Det uttrykkes særlig høy tilfredshet med særegne sider ved ACT, som den oppsøkende arbeidsformen og mange tjenester integrert i ett team.
- Mange ville sette pris på en brukerspesialist i teamet, men det er også en del som ikke har dette ønsket.
- ACT-teamet oppleves ikke som påtrengende og frihetsbegrensende.
- Helsen oppleves som bedre etter å ha fått kontakt med ACT-teamet og ACT oppleves som bedre enn tidligere behandling.

Relasjon og tilfriskning (recovery)

- Relasjonen mellom bruker og nærmeste behandler beskrives som svært god.
- Samarbeidet med behandler vurderes som svært godt og brukerne opplever høy grad av positiv omsorg fra behandler.
- Det rapporteres om liten grad av negativ omsorg og negativ tilbakemelding fra behandler.
- Brukerne uttrykker et positivt syn på seg selv og utsiktene til bedring.

Åpne spørsmål

- Hva liker du minst ved ACT og kontakten med de som arbeider der?
- Hvis du kunne forandre noe i din kontakt med ACT-teamet, hva ville det vært?
- Har du opplevd noen hendelse underveis som ble et vendepunkt i tiden du har hatt kontakt med ACT-teamet? – Noe som gjorde at ting vendte seg til det bedre? I så fall hva, og hvordan forstår du det?

Kvalitative data – foreløpige funn

- Legger stor vekt på emosjonell støtte – bli sett og hørt.
- Mindre opptatt av instrumentell støtte, men hjelp til bolig og ordnet økonomi anses som viktige vendepunkt for flere.
- Interaksjon – mindre fornøyd med bytte av terapeuter/kontaktpersoner og at flere behandler dem.
- Aktiviteter er viktig – «bilterapi», sosialt og ut fra boligen.
- I forhold til medisinerer – mange har fått riktig dosering og er fornøyde selv om de har bivirkninger.
- Liker å få besøk av teamet, men det skal selvfølgelig skje på brukerens premisser.

Fra medforsker til forsker

Erfaringer jeg har gjort på veien



Menneskelig nær – faglig sterk

Hva var min vei inn i forskning?

- Langtidssykemeldt 2002-2004
- Ansatt i Rådet for psykisk helse 2004
- Brukermedvirker i Mental Helse Buskerud i råd og utvalg 2006
- Opplæring av brukermedvirkere i Funksjonshemmedes studieforbund/Funkis i 2007-d.d.
- Satt i styringsgruppe for prosjektet «Hjemmebasert behandling ved kriser» ved Høyskolen i Buskerud
- Forskningsbasert evaluering av MB-utdanningen i Nedre Buskerud, 2012, sammen med Stian Biong og Ragnhild Fugletveit
- Rådgiver i AKAN 2011-2013

Utfordringer i rollen som medforsker – mine forventninger

- Hvor lenge er jeg bruker?
- Er jeg bruker med forskererfaring, forsker med brukererfaring eller er jeg dobbeltkompetent?
- Er jeg forutinntatt i forhold til andres sykdomsbilde?
- Er min forståelse for andres sykdomsbilde nødvendigvis større enn en annen forskers fordi jeg har hatt utfordringer selv?
- Hvordan kan jeg la være å overføre egne erfaringer på andre?
- Innlevelse, medfølelse og gjenkjennelse – «-elser» - står det i veien for en nøytral tolkning av data?
- Lojalitetsfølelse til brukergruppen på bekostning av objektive fakta?
- Tale brukernes sak i enhver anledning?

Pårørende som medforskere

- erfaringer fra en studie om pårørendes oppfatninger om
Assertive Community Treatment (ACT)

Anna Margrethe Andersen

leder av Grimstad/ Aust Agder LPP (Landsforeningen for Pårørende inne Psykisk helse)

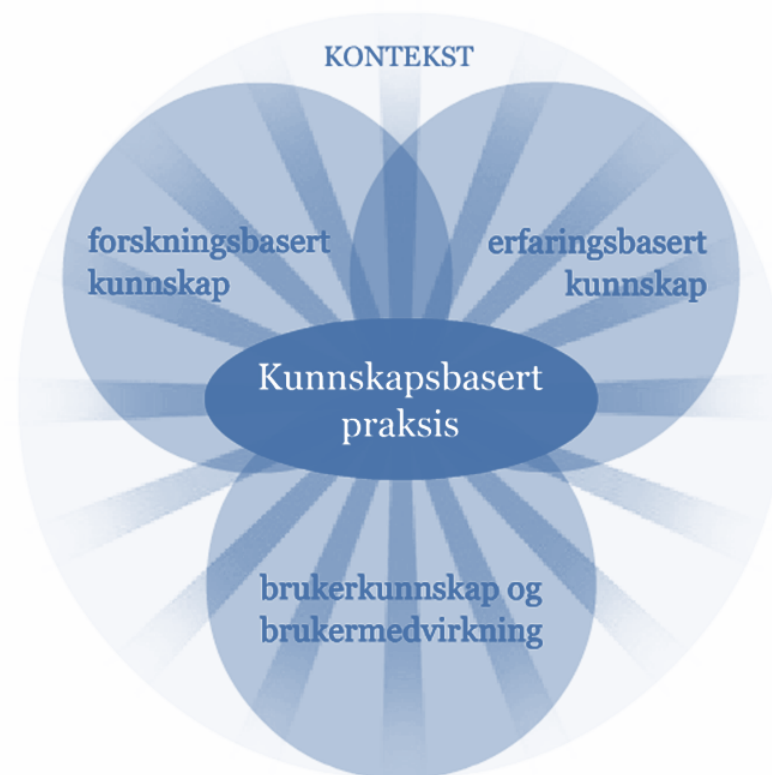
Bente Weimand

forsker, leder av forskningsgruppen Brukeres og pårørendes erfaringer,
fou-avdelingen, PHV, Ahus
førsteamanuensis, HiOA

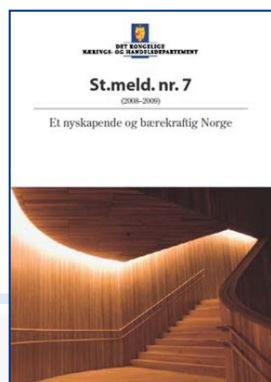
Brukerinvolvert forskning og KBP

”Brukernes og pårørendes erfaringskunnskap er likeverdig med den helsefaglige kunnskapen. Dette innebærer at både den enkeltes kunnskap om eget liv/livssituasjon og den oppsummerte brukererfaringen må tillegges betydelig vekt og integreres i det samlede kunnskapsgrunnlaget ved ethvert behandlingsopplegg.”

Maiken Engelstad, avd dir, Seksjon for forskning og utvikling, Helse og omsorgsdepartementet

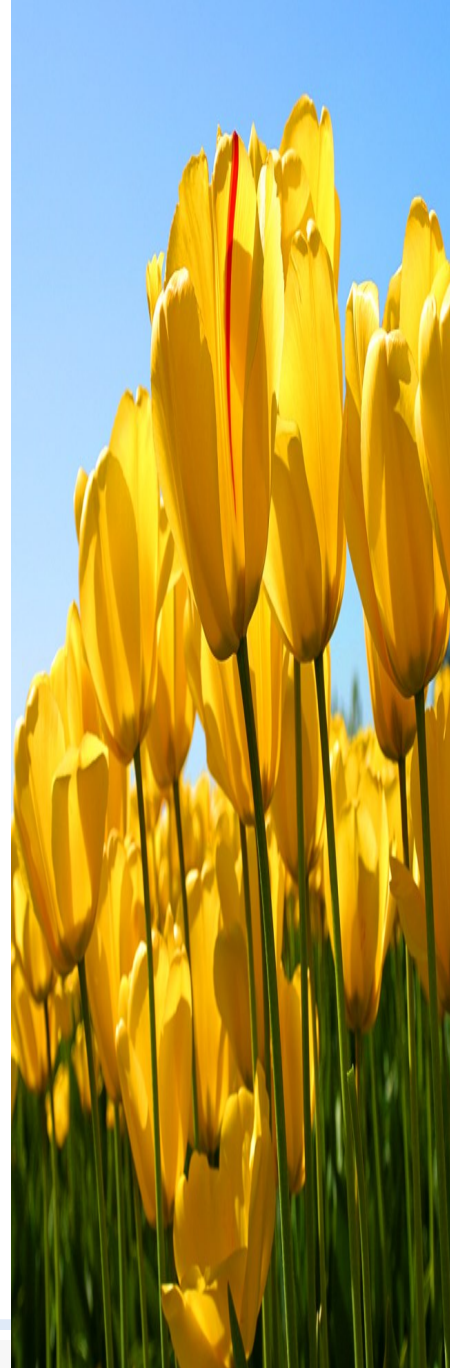


www.kunnskapsbasertpraksis.no

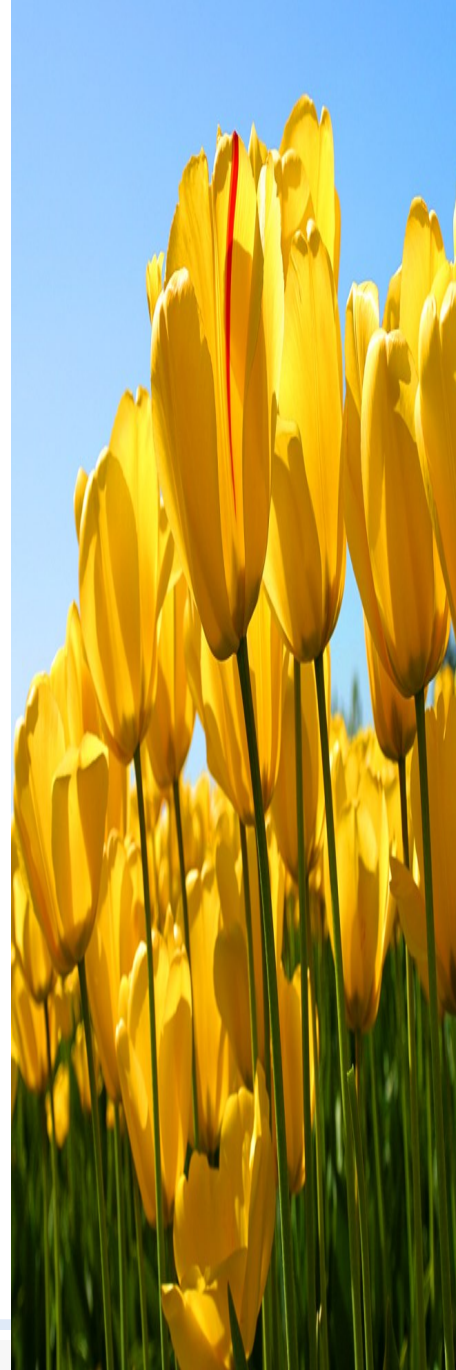


Hvorfor fokus på pårørende?

- Formelle og uformelle roller i beslutningstaking
- Viktige informanter og samarbeidspartnere
- Sammenheng mellom pårørende og brukeres prosess og utfall



Planlegging og gjennomføring av studien «Pårørende spør pårørende om ACT»

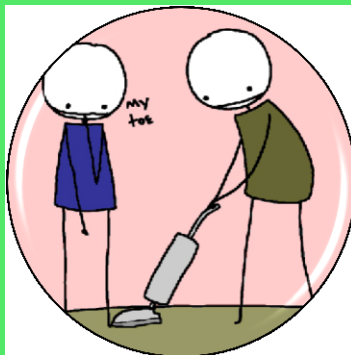


Ut fra tidligere forskning og møter med pårørende områder som bør utforskes:



Relasjon

- Grad av kontakt
- Kjennskap til pasientens tilstand og behandlings tilbud



Hjelp oppgaver/byrde

- Direkte omsorgsoppgaver
- Andre ytelser?



Pårørendes perspektiv

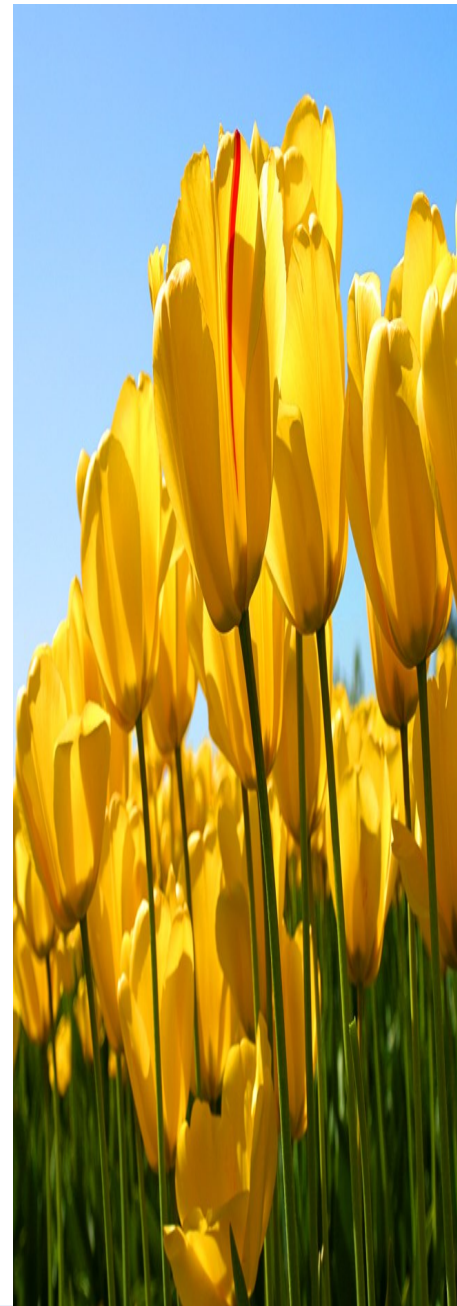
- Attribusjon
 - Forståelse for pasientens tilstand og behandling
- Empowerment
 - Opplevelse av å bli inkludert i viktige behandlingsaspekter
- Pårørendes egne behov

Pravin Israel (AHUS)

- Vi mente at pårørende kunne bidra med viktig kunnskap om ACT
 - For brukerens del
 - For egen del
- Tok utgangspunkt i spørreskjemaet som allerede var laget til Bruker spør bruker (sammenlikne)
- Vi fikk kr. 200.000 til å gjennomføre en delstudie om pårørendes erfaringer

Overordnede forskningsprørsmål

- Utforske og beskrive pårørendes erfaring med ACT team i Norge
- Pårørendes opplevelse av tilfriskning og nytteverdi av ACT for pasienten
- Pårørendes egne behov og erfaringer med ACT team



Samarbeid med pårørende: LPP

- Kontaktet LPP om muligheten for å samarbeide om undersøkelsen
- 8 intervjuere fra hele landet
- Opplæringsseminar
- Oppfølging
- Workshop med deling av erfaringer og diskusjon av studiens resultat: 31.10.-01.11.2014

Seminarledere

Perine Lorent, Dr. Psykiater
Samarbeider med Pårørendes i Divisjonen psykisk helsevern, Akershus Universitetssykehus (AUS) og i samarbeid med AUS. Hun er psykiatriskekt og har mange års erfaring fra klinisk arbeid med familier og barn, som også har ingeniør bakgrunn. Hun er prosjektleder for delstudien om pårørendes erfaringer med ACT i Norge.

Stein Wilmsrud, Psykiatrisk rådgiver, PhD
Forsker ved Pårørendes i Divisjonen psykisk helsevern, Akershus Universitetssykehus (AUS). Han har en doktorgrad om pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom i Norge, deres behov og behovene som deres erfaringer med samarbeid med psykiske helsevern. Han er leder for delstudien om pårørendes erfaringer med ACT i Norge.

Seminar

Tid:
14. og 15. oktober 2014
14. 02. klokken 13.00 - 16.00
15. 02. klokken 09.00 - 17.00

Sted:
Gardermoen Radisson Blu

Kontaktinformasjon

Stein Wilmsrud (Forsker)
E-post: stein.wilmsrud@akhus.no
Tel: 022620000/1010

Perine Lorent (Prosjektleder)
E-post: perine.lorent@akhus.no

Pårørendes Erfaringer med Assertive Community Treatment (ACT)

Forskerdivisjonen, Divisjonen psykisk helsevern
Akershus Universitetssykehus

HELSERÅDET

LPP

HELSERÅDET SØR-ØST

Medforskere fra Landsforeningen for
Pårørende innen Psykisk helse (LPP):

Aage Skaug (Kongsberg)
Anita Olsen (Follo)
Ann Kirsti Brustad (Harstad)
Anna Margrethe Andersen (Aust Agder + Skien)
Arnhild Litréré (Oslo)
Borghild Spiten Mathisen (Kristiansand)
Ellfrid Schei (Trondheim)
Hanne Bjørn (Tromsø)



Forskere fra fou-avdelingen psykisk
helsevern, Ahus:

Pravin Israel (leder av delprosjektet)
Bente Weimand



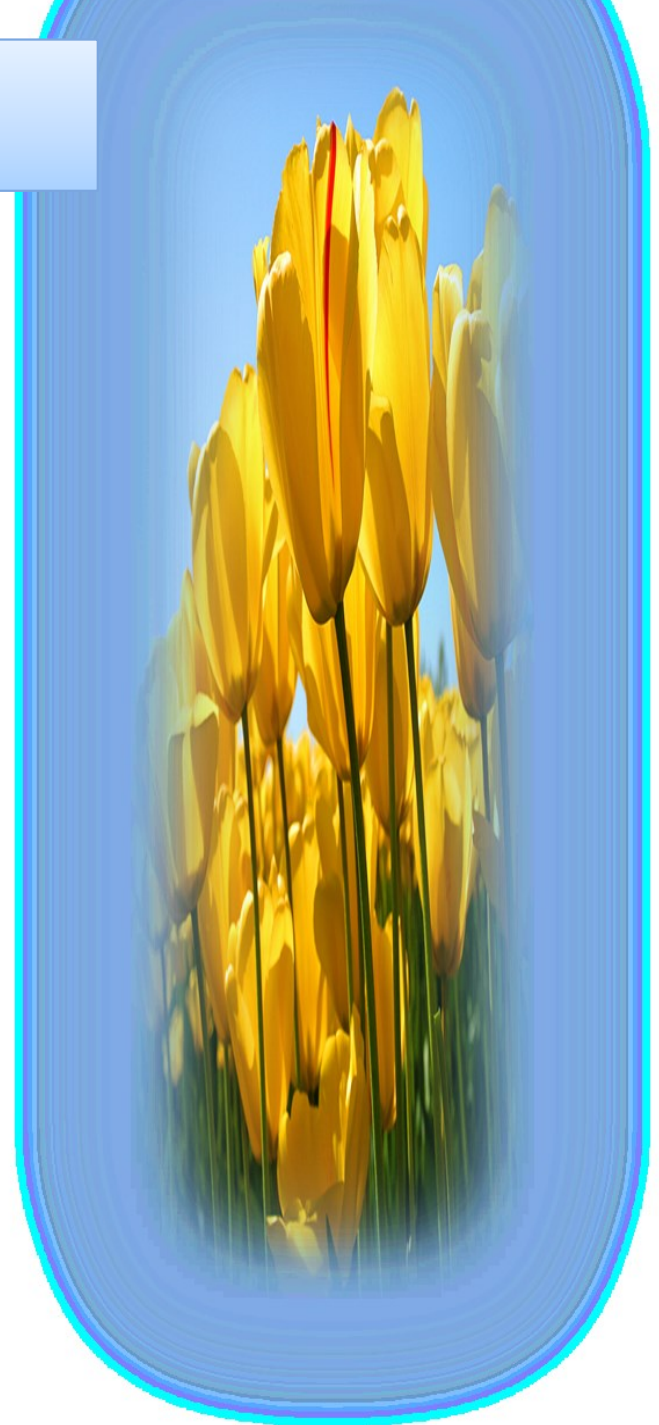
Fra seminaret om forskningsmetode, februar 2013



**Bak fra venstre: Ann Kirsti Brustad, Ellfrid Schei, Bente Weimand, Arnhild Litréré, Anita Olsen, Åge Skaug, Pravin Israel.
Foran fra venstre: Hanne Bjørn, Anna Margrethe Andersen, Borghild Spiten Mathisen.**

Opplæringsseminar februar 2013

- Pårørende i psykiske helsetjenester og i ACT
- Forskningsmetode – hvordan få svar på det vi ønsker å få svar på
- Gjennomgang av spørsmålene i spørreskjema
- Hvordan gjennomføre forskningsintervju-
intervjuteknikk, feilkilder, etc.
- Etikk
- Rollespill, øvelser
- Diskusjoner
 - om relevans av spørsmålene, ordlyd, rekkefølge, etc
 - om intervjusituasjoner



KURSBEVIS

har deltatt på 12 timers seminar den 14. og 15. februar 2013:

Pårørendes erfaringer med Assertive Community Treatment (ACT)

Arrangert av FoU avdelingen, psykisk helsevern,
Akershus universitetssykehus HF og
Landsforening for pårørendes innen psykisk helse (LPP)

Kursinnhold

Dag 1: Pårørende i psykisk helse og i ACT, ACT-modell (historie og bakgrunn), ACT i Norge, forskningsmetode, hvordan gjennomføre forskningsintervju, gjennomgang av intervju.

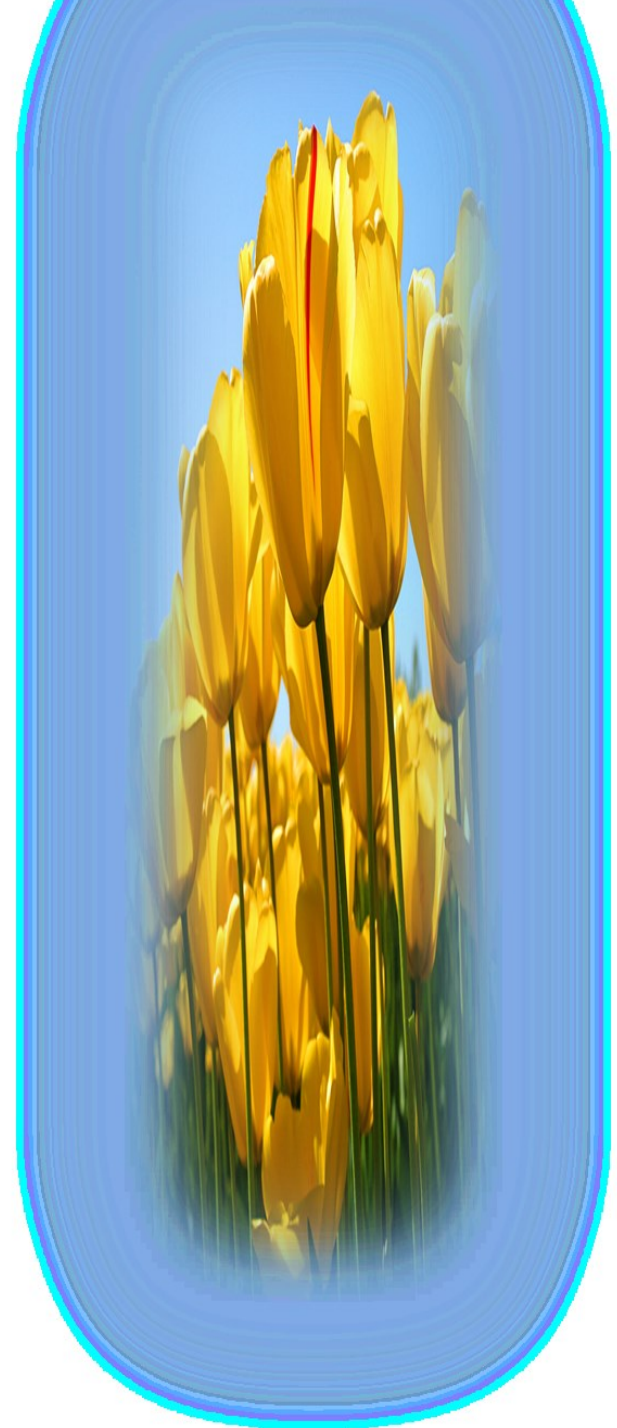
Dag 2: Intervjuteknikk, feltkilder i forskning/metode, etikk, opplæring av intervju med praktisk gjennomgang/ øvelser, rolle-spill og diskusjoner. Gjennomgang av samarbeidet og administrative rutiner.

Bente Weimand
Forsker, PhD
Kursleder

Pravin Israel
Seniorforsker, Dr. Psychol
Kursleder

Endringer i spørreskjemaet etter innspill fra

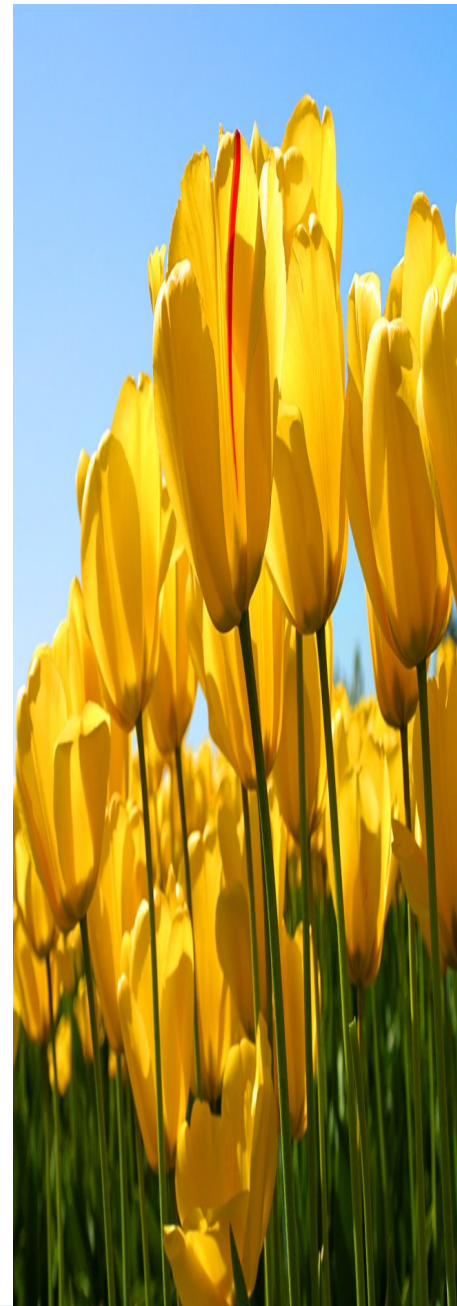
- Flere bakgrunnsvariabler ble tatt inn
- Recovery var vurdert å gå ut fra forskerteamet, men ble tatt inn (QPR-Questionnaire about the Process of Recovery)
- FIA-Q (Family Involvement and Alienation Questionnaire): lagt inn spørsmål om erfaringer med helsetjenesten før ACT sammenliknet med ACT
- Egne kommentarer
- Ordlyd, spesielt i CSQ (Client Satisfaction Questionnaire)
- Lay-out



Type spørsmål		An-tall	Omhandler	Modifisert
Bakgrunnsspørsmål		20	demografi (8), relasjon til bruker (1), familie/ boligsituasjon (5), kontakt med bruker (2), spørsmål om psykiske helsetjenester (2), omsorg/ ansvar (2)	Konstruert for denne studien
Pårørendes erfaringer med kontakten med ACT teamet	Et utvalg spørsmål av i alt 26 som ble brukt i Bruker spør bruker-studien	13	Spørsmålene omhandler i hvilken grad pårørende vurderer at brukeren (7) og pårørende (5) har hatt innflytelse på behandling og oppfølging av bruker (empowerment)	Ordlyden endret til å gjelde pårørendes vurdering
Hvordan har ACT team møtt pårørende, sammenliknet med andre psykiske helsetjenester		6	1 spørsmål hver om hhv: åpenhet, bekreftelse, samarbeid, ekskludering, maktesløshet, alene om ansvar og oppfølging	Konstruert for studien, med utgangspunkt i FIA-Q (se nedenfor)
Måleverktøy	FIA-Q Family Involvement and Alienation Questionnaire	28	Pårørendes opplevelse av å bli møtt ACT for egen del. Det er delt i to hoveddeler: A) pårørendes opplevelse av å bli møtt respektfullt: delt inn i åpenhet (5), bekreftelse (4) og samarbeid (6), og B) pårørendes opplevelse av “utenforskap” (alienation) fra behandlingen: delt inn i maktesløshet (5) og sosial isolasjon fra behandlingen(7)	Konstruert for pårørende til mennesker med psykisk lidelse, og måler deres opplevelser i møte med psykiske helsetjenester (Ewertzon et al 2008). Svensk, oversatt til norsk for denne studien.
	CSQ (Client Satisfaction Questionnaire)	8	pårørendes oppfatning av brukerens erfaringer med ACT teamet	Modifisert til å gjelde pårørendes oppfatninger
	QPR (Questionnaire about the Process of Recovery)	22	Pårørendes opplevelse av brukerens bedringsprosess (recovery)	Ordlyden endret: pårørende bes om å vurdere brukerens situasjon/ bedringsprosess
Åpne spørsmål		1	Informanten bes om å skrive egne kommentarer	

Rekruttering av informanter og intervjuing

- Intervjuerne måtte vente lenge – nærmere ett år!
- Lang og vanskelig prosess å få tak i alle aktuelle informanter
 - Det tok lang tid å få inn alle listene med aktuelle navn
 - Til sammen 85 brukere hadde gitt samtykke til at deres pårørende kunne kontaktes.
 - Til sammen 43 (50,5 %) pårørende ga skriftlig, informert samtykke til deltakelse, som ble intervjuet i perioden mars- august 2014.



Et hinder for å få tak i pårørende at brukerne må gi samtykke til at de kontaktes.

- Ivaretagelse av pårørendes kunnskap og perspektiv?

	Totalt antall pårørende (som vi kunne kontakte)	Ønsket ikke å delta/ fikk ikke tak i	Sam- tykket	Intervju
Grunerløkka	12	8	4	2
Tiller	14	3	11	9
Ålesund	2		2	2
Kr.sand	13	9	4	4
Jæren	1	1		
Kongsberg	8	2	6	5
Follo	3	1	2	2
Skien	9	6	3	3
Kronstad	5	3	2	1
Aust-Agder	11	5	6	6
Tromsø	10	5	5	5
Totalt	8	43	45	39

NY GJENNOMGANG MED INTERVJUERNE- LANG TID VAR GÅTT

Framgangsmåte ved gjennomføring av intervju

Forberedelser til intervju

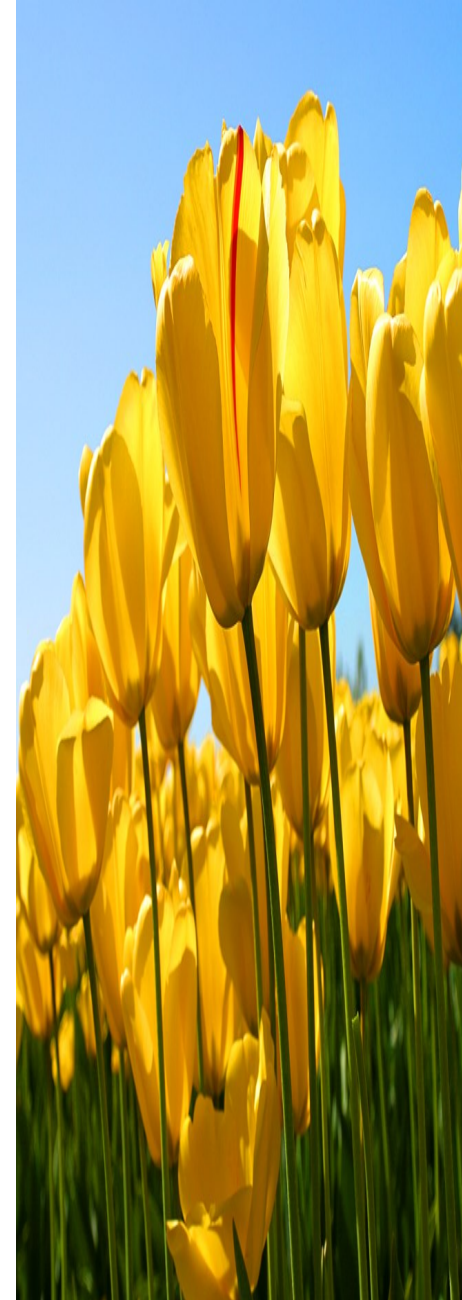
Kontakt

Presentasjon

Gjennomføring av intervju

Underveis

Avslutning



Sikkerhet

SIKKERHETSRUTINER

Når dere har avtalt tid og sted, ringer dere oss på forhånd og gir oss navn på pårørende, adresse der intervjuet skal gjennomføres, og tidspunkt. Dette gjøres pr telefon, fordi vi ikke kan sende personopplysninger pr epost.

Når intervjuet er gjennomført, sender dere en sms til den av oss som er kontaktperson, men senest innen to timer fra avtalt intervjutidspunkt.

Dersom vi ikke har fått tilbakemelding innen to timer, vil vi ringe dere for å sjekke at alt er greit.

Om vi ikke får svar, er det avdelingens rutine å kontakte politiet.

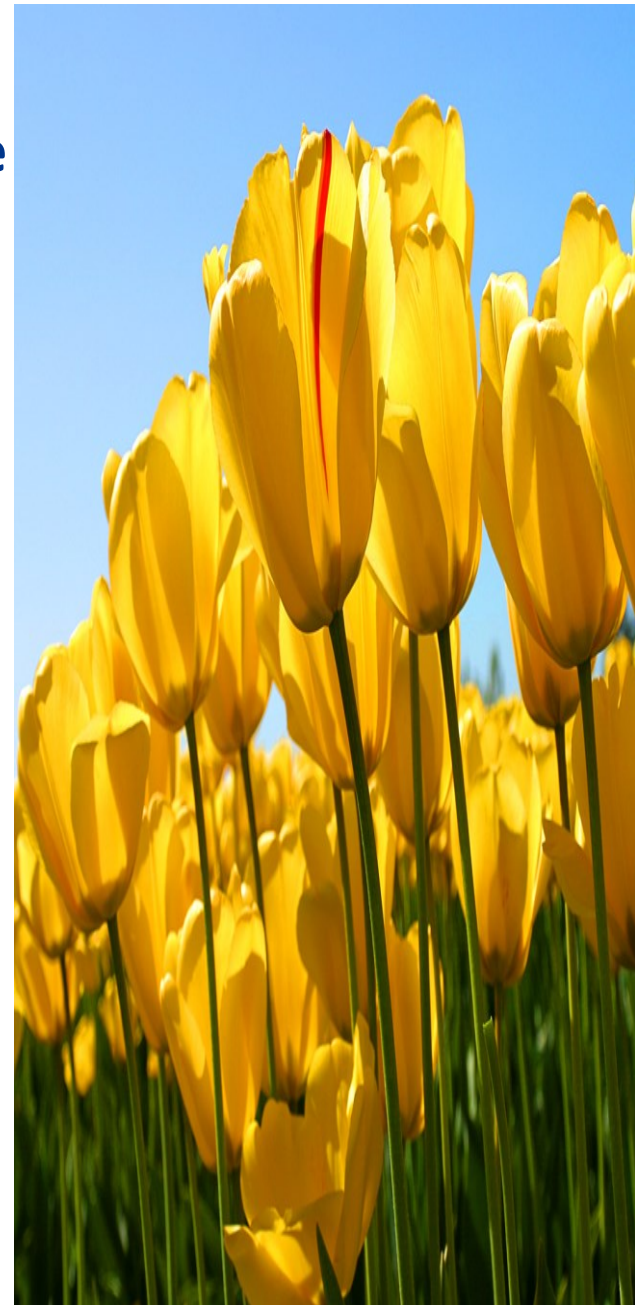
Dere kan selvsagt ringe oss i løpet av intervjuet dersom det er noe dere vil diskutere med oss. Vi vil forsøke å svare umiddelbart, men det hender det er vanskelig for oss å ta telefonen med det samme. Send i så fall en sms om at vi må ringe tilbake, så gjør vi det så fort vi kan.

INFORMASJONSSIKKERHET

Bruker- og taushetserklæring

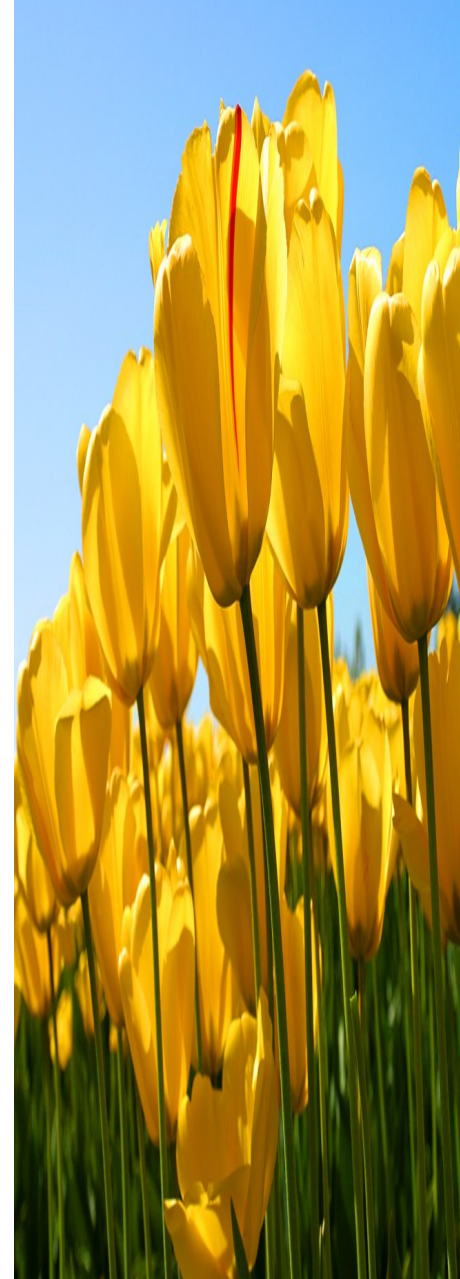
Erfaringer med intervjuene – Anna Margrethe

- Var medforskerne godt nok forberedt?
- Hvordan var det å møte pårørende?
- Fordeler – ulemper med å være pårørende selv?



Rapportering

- Kortversjon klar, med noen resultat inngår i sluttrapporten til Helsedirektoratet
- Workshop 31.10.-01.11. 2014
 - Gjennomgang av medforskernes erfaringer
 - Diskusjon av studiens resultat
- Utarbeide en lengre og mer grundig rapport sammen med medforskere
 - Dele i forskernes forståelse/
medforskernes forståelse?



Takk for oppmerksomheten!

Ann-Mari Lofthus: ann-mari.lofthus@ahus.no

Anna Margrethe Andersen: amarga@online.no

Bente Weimand: bente.weimand@ahus.no

Og så til diskusjon – etter en liten pause



Diskusjon

Noen tema til diskusjon

Ann-Mari:

- Blir jeg oppfattet som en likeverdig part hvis jeg har kommet lengre i tilfriskningsprosessen enn informanten?
- Holder informanten tilbake informasjon fordi de føler seg underlegne eller at jeg ikke stiller spørsmål jeg synes er selvsagt – fordi jeg har brukererfaring?
- Blir jeg oppfattet som en forsker med skjult agenda blant mine informanter?
- Fagmiljøets oppfatninger (kolleger, andre stipendiater, andre fagpersoner)
- Min kunnskapsbaserte brukererfaring i opposisjon til den evidensbaserte medisinske?
- Brobygger?

Anna Margrethe – Bente Margrethe:

- Valg av medforskere - representativitet
- Hvem er bruker – pårørende, hvem er forsker?
- Hva er riktig tidspunkt for å inkludere medforskere?
- Ethiske utfordringer?
- Betaling?
- Er dette utfordringer som er spesifikke for medforskning--- eller generelt? («Den nøytrale forsker»).

Noen å ta med videre

Hva er gode modeller for brukermedvirkning i forskning?

Vi trenger forskning på ulike modeller for brukermedvirkning