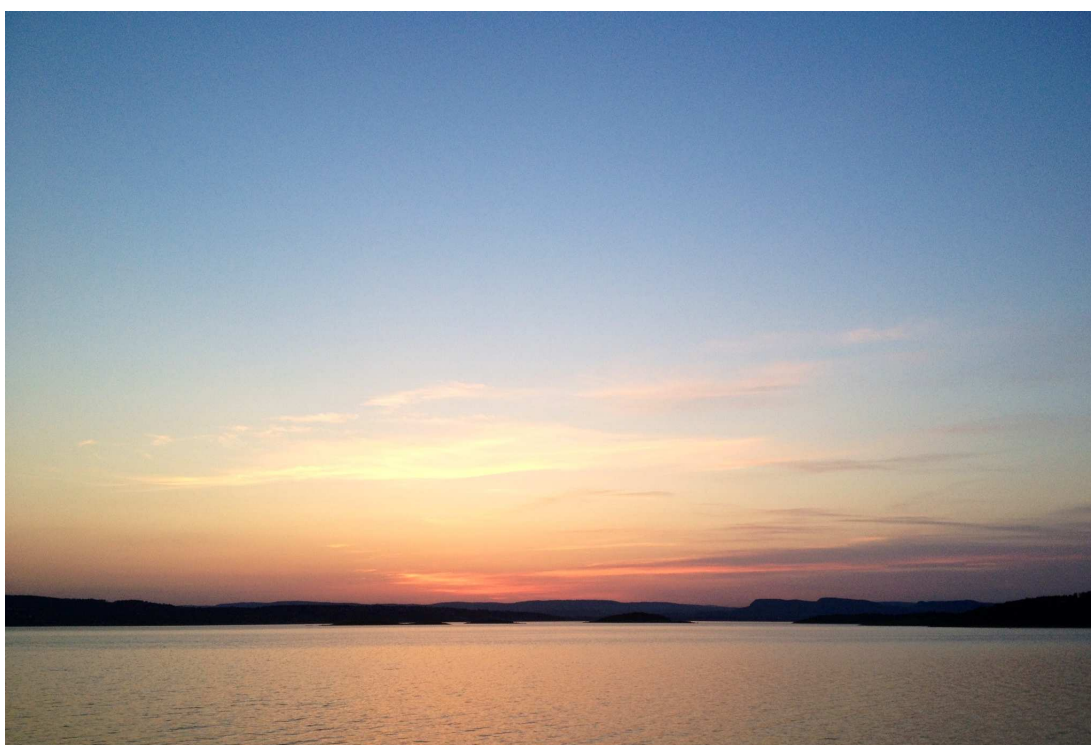


Kristin Sverdvik Heiervang, Heidi Westerlund,
Dagfinn Bjørgen, Ann-Mari Lofthus,
Arnhild Lauveng, Torleif Ruud

Bruker spør bruker om ACT



En undersøkelse om brukeres erfaringer
med tilbudet fra ACT-team



erfaringskompetanse.no

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse



Akershus
universitetssykehus

Oktober 2014

Innhold

Sammendrag	1
Bakgrunn og gjennomføring	1
Tilfredshet og behandling	1
Samarbeid og åpningstid	1
Særegne trekk ved ACT-modellen	1
Relasjon og tilfriskning (recovery)	1
Oppsummering	2
Innledning.....	3
Bakgrunn	3
Assertive Community Treatment (ACT)	3
Forskningsbasert kunnskap om Assertive Community Treatment (ACT)	4
Status for kunnskap om brukeres erfaring med ACT-team	4
<i>Brukeres erfaringer med ACT-team.....</i>	5
<i>Betydningen av relasjoner.....</i>	5
<i>Personlig bedringsprosesser/tilfriskning (personal recovery)</i>	5
Etablering av ACT-team i Norge og forskningsbasert evaluering av ACT-teamene	6
Metode.....	7
Utforming av undersøkelsen	7
Utvalg som er intervjuet	7
Utvikling av intervjuet.....	7
Datainnsamling	8
Bruker Spør Bruker	9
Resultater	10
Analyser	10
Brukertilfredshet (Client Satisfaction Questionnaire (CSQ8)).....	10
Behandling	13
<i>Hva slags behandling bruker har fått.....</i>	13
<i>Medisiner.....</i>	13
<i>Samtaler med behandler.....</i>	15
<i>Familie og nettverk, brukerspesialist.....</i>	17
<i>Samarbeid om behandlingen</i>	18
<i>Åpningstid</i>	20
<i>Særegne sider ved ACT.....</i>	21
<i>Opplevs ACT-teamet som påtrengende og frihetsbegrensende?</i>	23
<i>Helse og behandling før og nå.....</i>	25
Relasjonen mellom bruker og behandler	26
<i>Positivt samarbeid.....</i>	26
<i>Positiv omsorg fra behandler</i>	26
<i>Fravær av negativ omsorg og negativ tilbakemelding fra behandler.....</i>	26
Tilfriskning/recovery (The questionnaire about the process of recovery (QPR))	27
<i>Intrapersonlig subskala</i>	27
<i>Interpersonlig subskala</i>	28
Diskusjon og vurderinger	29
Tilfredshet.....	29
Erfaringer med ACT.....	29
Relasjon til nærmeste behandler.....	30
Tilfriskning (recovery)	30
Oppsummering.....	31
Referanser	32

Sammendrag

Bakgrunn og gjennomføring

ACT (Assertive Community Treatment) er en behandlingsform der aktivt oppsøkende tverrfaglige team sørger for alle nødvendige tjenester til personer med alvorlige psykiske lidelser og sammensatte hjelpebehov. Fra 2009-2014 har det vært en bred nasjonal utprøving av ACT-team fra Tromsø i nord til Kristiansand i sør. Brukernes erfaringer er viktige når en skal ta stilling til eventuell videre utbygging og justering av ACT-modellen i Norge. Dette prosjektet er en del av den forskningsbaserte evalueringen av norske ACT-team. Datainnsamlingen i 2012-2013 er finansiert av Helsedirektoratet. Dataene gir ny kunnskap om 76 brukeres tilfredshet og erfaringer med ACT-modellen i en norsk sammenheng, deres viktigste relasjon i teamet og deres opplevelse av sin egen personlige bedringsprosess (tilfriskning/recovery). Prosjektet er gjennomført som et likeverdig samarbeid mellom FOU-avdeling psykisk helsevern ved Ahus og Erfaringskompetanse.

Tilfredshet og behandling

Brukerne rapporterer om høy tilfredshet med tjenestene de har fått fra de oppsøkende behandlingsteamene. De har mottatt ulike former for behandling og oppfølging, særlig medisiner, samtalerterapi og praktisk hjelp og støtte. Selv om brukerne mener at de har fått riktig mengde medisiner, er bivirkninger likevel et problem for mange. De oppgir å ha fått passe mange samtaler med behandler og at disse har vært til god nytte og hjelp. Helsen oppleves som bedre etter å ha fått kontakt med ACT-teamet, og ACT oppleves som bedre enn tidligere behandling.

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. Mange ville sette pris på en brukerspesialist (medarbeider med brukererfaring) i teamet, men det er også en del brukere som ikke har dette ønsket. 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 blant brukerne om hvor viktig det er å kunne få hjelp utenom åpningstiden.

Særegne trekk ved ACT-modellen

Det uttrykkes særlig høy tilfredshet med særegne sider ved ACT, som den oppsøkende arbeidsformen og mange tjenester integrert i ett team. ACT-teamet oppleves ikke som påtrengende eller frihetsbegrensende.

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.

Oppsummering

Resultatene fra undersøkelsen viser høy tilfredshet med tjenestene brukerne får fra ACT-teamene. Brukerne anser tilbudet for å være bedre enn det de har hatt tidligere, og de er spesielt fornøyde med ACT-teamenes helhetlige tjenester og oppsøkende arbeidsform. Relasjonen til den viktigste kontakten i ACT-teamet beskrives som svært god, og brukerne rapporterer et positivt syn på sin egen bedringsprosess.

Innledning

Formålet med prosjektet har vært å kartlegge brukeres erfaringer og tilfredshet med ACT-team i Norge, deres opplevelse av egen bedringsprosess, og opplevelsen av relasjonen til den person i ACT-teamet som har vært viktigst for dem. Oppdragsgiver er Helsedirektoratet.

Undersøkelsen inngår i den nasjonale forskningsbaserte evalueringen av ACT-team som er finansiert av Helsedirektoratet. Evalueringen gjennomføres av KoRus Øst ved Sykehuset Innlandet i samarbeid med FOU-avdeling psykisk helsevern, Akershus universitetssykehus.

Dette delprosjektet om brukererfaringer med ACT team gjennomføres i et samarbeid mellom Ahus FOU-avdeling psykisk helsevern og Erfaringskompetanse. Prosjektet har hatt som delmål å prøve ut metoden Bruker Spør Bruker (www.brukererfaring.no) i en forskningsbasert evaluering, samt å få erfaringer med samarbeidsforskning mellom et kompetansemiljø for bruker- og pårørendekunnskap og et forskningsmiljø.

Prosjektgruppen har bestått av Torleif Ruud, Kristin Sverdvik Heiervang og Arnhild Lauvang fra Ahus, og Heidi Westerlund og Dagfinn Bjørgen fra Erfaringskompetanse. Fra 2013 har Ann-Mari Lofthus vært knyttet til prosjektet som doktorgradskandidat.

Bakgrunn

Assertive Community Treatment (ACT)

Assertive Community Treatment (ACT-team) er en oppsøkende behandlingsform der et tverrfaglig team skal gi brukerne et helhetlig tjenestetilbud med de typer hjelp de trenger innen flere områder. Teamet møter brukeren hjemme eller der brukeren ønsker.

Målgruppen er personer med alvorlige psykiske lidelser (schizofreni-spektrum og alvorlig bipolar lidelse) alene eller i kombinasjon med rusmiddelbruk, kognitiv svikt og/eller betydelig funksjonsnedsettelse, sammensatte, og langvarige hjelpebehov fra kommune- og spesialisthelsetjeneste, og problemer med å nyttiggjøre seg det ordinære hjelpeapparatet.

Denne brukergruppen trenger medisinsk og psykososial utredning, behandling og rehabilitering. I tillegg vil mange trenge hjelp til å få dekket grunnleggende behov som å skaffe og opprettholde bolig, ivareta sine økonomiske rettigheter, praktisk hjelp og sosial støtte. Det er også behov for hjelp og støtte til å komme i utdanning, arbeid eller annen meningsfull aktivitet. Brukergruppen er ansett for å være vanskelig å nå og opprettholde kontakt med for de ordinære helse- og omsorgstjenestene.

De norske ACT-teamene etableres som et samarbeid mellom kommunens helse- og omsorgstjeneste og distriktpsikiatriske sentre (DPS) i psykisk helsevern. Teamet skal være tverrfaglig sammensatt og bestå av helse- og sosialfaglig personell som psykiater/lege, psykolog, sykepleier, vernepleier, sosionom, ergoterapeut og/eller andre. ACT-modellen definerer en kjernebemannning med teamleder, psykiater og sykepleier/vernepleier, - og en spesialistbemannning innen ulike områder med brukerspesialist, arbeidsspesialist og russpesialist. Et ACT-team skal være godt bemannet med egen teamleder og en merkantil medarbeider. Antall brukere skal ikke være med enn 10 brukere pr behandler.

Teamet skal drive aktivt oppsøkende arbeid og i hovedsak møte brukerne der de bor eller oppholder seg, og i liten grad i teamets egne lokaler. Teamet skal ha kompetanse i å gi ulike typer tjenester som brukeren har behov for, blant annet medikamentforskriving, kognitiv terapi, rehabiliteringstjenester, integrert behandling av ruslidelse og psykisk lidelse og tjenester rettet mot arbeid, familie, fritid og bolig.

Brukernes status følges tett fra dag til dag gjennom daglige teammøter og oppdateringer. Ved behov intensiveres oppfølging og kontakt med brukerne. ACT-modellen legger opp til at teamene skal være tilgjengelige for brukerne 24 timer i døgnet 7 dager i uka, men de norske teamene er stort sett bare tilgjengelige for brukerne innen vanlig kontortid på ukedagene.

Forskningsbasert kunnskap om Assertive Community Treatment (ACT)

ACT-modellen ble utviklet i USA på 1970-tallet og er dokumentert som en nyttig og kostnadseffektiv form for oppsøkende tjenester for å gi de mest alvorlig psykisk syke støtte til et liv utenfor psykiatriske institusjoner (Stein & Test 1980, Allness & Knoedler 2003ab). En Cochrane review konkluderer at ACT i forhold til standard psykisk helsevern reduserer hyppigheten og lengden på sykehusinnleggelse, sikrer boligforhold og sysselsetting bedre, og gir høyere pasienttilfredshet (Dieterich et al 2010). Det anbefales at oppfølging og behandling fra ACT-team gis til pasienter med stort forbruk av døgnopphold for å redusere bruk av døgnplasser, og til pasienter som har sterkt behov for tjenester men er vanskelig å engasjere ved hjelp av de ordinære psykiske helsetjenestene. Modellen er blitt utvidet til pasienter med alvorlige psykiske lidelser og samtidig rusmiddelbruk (McHugo et al 1999, Cleary et al 2008).

Studier av ACT og tilgrensende modeller for intensiv case management i Europa (Storbritannia og Nederland) har ikke vist de samme virkninger som i USA og Australia (Killaspy et al 2006, 2009, Burns et al 2001, Sytema et al 2007). Det er uklart om det skyldes ulike pasientutvalg, ulik grad av implementering/troskap mot ACT-modellen, eller om de psykiske helsetjenestene i disse europeiske landene allerede i stor grad er bygd ut med ambulante og delvis oppsøkende psykoseteam slik at endringen ved innføring av ACT-team blir mindre (Burns et al 2007, Rosen et al 2007, Johnson 2008).

Status for kunnskap om brukeres erfaring med ACT-team

Brukeres erfaringer og tilfredshet med ACT-team er undersøkt ved noen kvalitative og noen kvantitative studier. Brukerne har gjennomgående vært mer tilfreds med ACT-modellen enn andre tilbud (Killaspy et al 2006 og 2009, Tschopp et al 2010, Watts et al 2002, Chue et al 2004). I en studie der brukerne ble spurt om hva de likte minst med ved ACT, var det mange som hadde lite å klage på (McGrew et al 2002). Det finnes et begrenset materiale fra 26 brukeres erfaringer med det første ACT-teamet i Norge som viser at tilbudet er bra for denne gruppen. (ECON 2011).

En norsk litteraturgjennomgang av ACT konkluderte med at brukererfaringer bør sees i sammenheng med egen opplevelse av bedring (recovery), og at brukernes erfaringer om hva

som er virksomt med ACT samsvarer i stor grad med hva brukerne generelt sier er virksomme faktorer i bedringsprosesser (Sommer 2010). Den beskriver også at studier av brukernes erfaringer med ACT ikke har blitt betraktet som like tungtveiende kunnskap i vurderingen av ACT. Studien peker på den begrensede forskningen om emnet, og konkluderer med nødvendigheten av at det forskes mer på brukererfaringer knyttet til ACT.

Ut fra det som står ovenfor, er det viktig at en utprøving av ACT-team i Norge vurderes så grundig som mulig ved en forskningsbasert evaluering, også når det gjelder brukernes erfaringer med tilbudet.

Brukernes erfaringer med ACT-team

Kartlegging av brukererfaringer er viktige for å sikre at ACT-tjenestene (og de øvrige psykiske helse- og rustjenestene) utføres på en måte som er etisk forsvarlig og i overensstemmelse med menneskerettigheter (Krupa et al 2005). Dette er også viktig fordi ACT-tjenestene har vært kritisert for å være kontrollerende og nedverdiggende for brukerne (Nelson, Lord & Ochocka, 2001) uten at det vises til data som dokumenterer dette. En opplevelse av medbestemmelse er avgjørende for høy brukertilfredshet. (Chue et al 2004, Krupa et al 2005). Kunnskap om brukertilfredshet er også avgjørende for å øke brukernes tilslutning til behandlingen og dermed potensielt forbedre resultatet av den (Chue et al 2004).

De negative erfaringer med ACT-team som beskrives i litteraturen er: Begrenset åpningstid hos teamene, at teammedlemmer slutter, for lite informasjon og for liten innflytelse over egne aktiviteter, stigma som følger med tjenesten og en autoritær tilnærming fra enkelte teammedlemmer. Dette er imidlertid ikke trekk ved ACT-modellen. Det mest typiske trekket ved ACT-modellen er den aktivt oppsøkende arbeidsformen. Fordi tjenestene er aktivt oppsøkende og dermed kan oppleves som mer pågående enn ordinære tjenester er det viktig å få kartlagt hvorvidt norske brukere opplever behandlingen som for påtrengende.

Betydningen av relasjoner

Utvikling av trygge og gode relasjoner mellom pasient og behandlere blir vurdert å være sentralt i all behandling og oppfølging av pasienter med alvorlig psykisk sykdom, og kontinuitet i slike relasjoner over tid er viktig for at denne tryggheten skal kunne utvikle seg (Krupa et al 2005). I ACT-modellen legges det vekt på at flere eller alle i teamet skal bli kjent med hver pasient, slik at en ved tett og kontinuerlig oppfølging ikke skal være avhengig av at en primærbehandler er på jobb. Dette kan tenkes å begrense muligheten til å utvikle en trygg relasjon med en behandler for de pasienter der dette er viktig. Det har vært gjort få studier på relasjoner mellom brukere og enkelte medlemmer i ACT-teamet (Calsyn et al 2004 og 2006). I en norsk sammenheng har forskningsstudien av Bruker Spør Bruker intervjuer med 415 brukere av helse og sosialtjenester, vist at en god relasjon til hjelperne er viktig i vurderingen av hva som er en god tjeneste (Steinsbekk, Westerlund, Bjørgen og Rise, 2013). Det er behov for mer kunnskap om betydningen av slike relasjoner også i behandling ved ACT-team.

Personlig bedringsprosesser/tilfriskning (personal recovery)

Vekt på personlige bedringsprosesser (personal recovery, å få et bedre liv med en psykisk sykdom) var ikke en del av den opprinnelige ACT-modellen. I løpet av de siste årene er dette

blitt et stadig viktigere område sett fra brukere og helsemyndigheter, og den reviderte ACT-modellen har integrert dette faglige perspektivet i stor grad (Allness et al 2003a og 2003b). ACT-modellen ble utformet gjennom en nedbyggingsprosess av psykiatriske sykehus, der den tette oppfølgingen i sykehuset ble flyttet ut i samfunnet. En hadde dermed med seg mye av tenkningen fra sykehus, og det har vært reist spørsmål om ACT lett kan bli praktisert på en patriarkalsk måte der "klinikeren er eksperten". Denne kritikken er også blitt reist mot andre deler av tjenesteapparatet innen psykisk helsefeltet, og det har de siste tiårene skjedd en holdnings- og kulturendring i form av økt brukerorientering, fokus på mestring, tilfriskning og deltakelse i samfunnet for brukere med psykiske- og/eller rusrelaterte helseutfordringer. Siden ACT har fulgt opp mange pasientene gjennom flere tiår, har den også vært kritisert for at en holder for lenge på pasientene, i motsetning til prinsippene i recovery om å bidra til et selvstendig liv trass i sykdom. Forholdet mellom ACT-modellen og recovery har derfor vært diskutert av flere (Salyers et al 2007 og 2010, Drake et al 2008, Kidd et al 2010 og 2011).

Etablering av ACT-team i Norge og forskningsbasert evaluering av ACT-teamene

Helsedirektoratet har gitt støtte til 14 ACT-team som startet opp klinisk drift fra slutten av 2009 til og med 2011. Dette er en stor satsing og utprøving av en modell som blant annet bryter med inndelingen i primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste ved at teamene skal gi tjenester fra begge forvaltningsnivåer. Kommuner og helseforetak (ved DPS) samarbeider om etablering og drift av ACT-teamene økonomisk og faglig gjennom forpliktende samarbeidsavtaler. Flere team er også etablert som et organisatorisk samarbeid med ansatte fra både kommuner og HF. Det er derfor viktig å få en grundig evaluering av utprøvingen av ACT-team som en helhetlig tjenestemodell, inkludert hvilke erfaringer brukerne har med dette tilbudet og det å skulle motta ulike typer tjenester fra en instans.

De 12 første ACT-teamene i Norge inngår i den forskningsbaserte evalueringen som Helsedirektoratet ga i oppdrag til KoRus Øst i samarbeid med FOU-avdeling psykisk helsevern ved Ahus. Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og godkjent av Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning (reg nr. 2010/1196a).

Disse 12 ACT-teamene har i løpet av sitt første år (inklusjonsperioden i studien) rekruttert 337 brukere som har hatt kontakt med teamene i minimum ett år. Av disse har 178 (53 %) gitt skriftlig informert samtykke til at data om dem kan inkluderes i den forskningsbaserte evalueringen. ACT-teamene bruker en utredningspakke for pasientene de tar inn, og de samme instrumentene brukes også 24 måneder etter inntak for måling av ny status og endringer. Disse data leveres til den forskningsbaserte evalueringen for brukere som har gitt samtykke. Teamets troskap (fidelity) mot den reviderte ACT-modellen skåres av forskergruppen ved et 2-3 dagers besøk 12 og 30 måneder etter oppstart av teamet. Analyse av data vil inkludere en rekke ulike metoder, inkludert flernivåanalyse av brukernes forløp (Brekke et al 1997) med variabler på individnivå (pasientkarakteristika, tjenester mottatt) og teamnivå som forventes å kunne bidra til å forklare variasjon i forløpet.

Metode

Utforming av undersøkelsen

Den forskningsbaserte evalueringen av ACT-team er en naturalistisk observasjonsstudie av de 178 brukerne som har gitt skriftlig informert samtykke til å delta i den evalueringen. Samtykket inkluderte at de kunne spørres om å være med på et intervju om sine erfaringer.

Utvalg som er intervjuet

Antall personer som har latt seg intervjuet er 76, som utgjør en svarprosent på 43 % av de som gav samtykke til å være med på den forskningsbaserte evalueringen. Det er ingen statistisk signifikante forskjeller på vesentlige variabler mellom de som har latt seg intervjuet om sine brukererfaringer og de andre som gav samtykke men uten å la seg intervjuet om sine erfaringer. Midtveisrapporten (Ruud & Landheim 2012) for evalueringen av de norske ACT-teamene fant at utvalget som har samtykket til å være med i ACT-evalueringen ikke skiller seg vesentlig fra frafallsgruppen (de som ikke gav samtykke) når det gjelder kjønn, alder og psykiatrisk diagnose. Det er imidlertid flere i frafallsgruppa som er under tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD). Det vil si at brukerne i denne delundersøkelsen ikke er vesentlig forskjellig fra hele utvalget av brukere som har samtykket til deltakelse i evalueringen, men at de i mindre grad er under tvang (25 % med TUD) enn de ACT-brukere som ikke har samtykket til noen form for deltakelse i evalueringen (45 % med TUD).

Brukererfaringundersøkelsen ("Bruker Spør Bruker om ACT") er godkjent av REK som en utvidelse av hovedprosjektet om forskningsbasert evaluering av ACT (se ovenfor), og det ferdig utformede intervjuet ble sendt i juni 2012 til REK med endringsmelding. Prosjektet er også meldt til og anbefalt av Personvernombudet ved Akershus universitetssykehus. Intervjuet med brukerne har foregått når brukeren har minst 18 måneders erfaring som bruker av ACT-teamet, og intervjuene ble gjennomført fra juni 2012 til desember 2013.

Utvikling av intervjuet

Hovedtema for intervjuet er valgt ut fra litteraturgjennomgangen og drøftinger av de spørsmål Erfaringskompetanse vet at brukere ofte er opptatt av: Erfaringer og tilfredshet med tilbudet fra ACT-teamet, den viktigste relasjonen, og erfaringer med egen bedringsprosess (personal recovery, å få et bedre liv trass i sykdom). Hoveddelen av intervjuet er et strukturert intervju med etablerte måleinstrumenter.

Brukertilfredshet og brukernes erfaringer med ACT-teamet dekkes henholdsvis ved Client Satisfaction Questionnaire (8 spørsmål, Larson et al 1979) og 15 spørsmål fra et spørreskjema om brukererfaringer utviklet i Sverige (Hansson 1989) som er modifisert for å måle tilfredshet med ACT-team (Gerber et al 1999). Dette er brukt i REACT-studien om ACT i Storbritannia (Killaspy et al 2006, 2009), som er den nyeste og mest relevante studien å sammenligne norske erfaringer med. Vi har lagt til noen spesifikke spørsmål (utformet på samme måten) om noen spesifikke elementer i den reviderte ACT-modellen som er kommet etter at dette spørreskjemaet ble laget.

Brukernes opplevelse av den viktigste relasjonen dekkes ved Scale for Assessment of the Therapeutic Relationship in community mental health care (STAR, McGuire-Snieckus et al 2007). Det har 12 spørsmål som gir tre subskalaer (positivt samarbeid, positiv omsorg fra

behandler og fravær av negativ omsorg og negativ tilbakemelding fra behandler). Brukeren bes svare ut fra relasjonen til den i ACT-teamet som er viktigst for dem.

Brukernes opplevelse av sin bedringsprosess dekkes ved Questionnaire about the Process of Recovery (QPR, Neil et al 2009), som er det eneste spørreskjema om personal recovery som brukere har vært med å utvikle og som har tilfredsstillende psykometriske egenskaper (Slade et al 2011). De 22 spørsmålene gir to subskalaer om intrapersonlige og interpersonlige sider ved bedringsprosessen.

Datainnsamling

Utlysning av intervjuerengasjementer ble gjort via Erfaringskompetanse sine nettsider www.erfaringskompetanse.no. Det kom 70 søknader fra godt kvalifiserte søkere til intervjuerengasjementene. Prosjektmedarbeiderne/intervjuerne fikk i april 2012 to dagers opplæring i intervjueskjema. opplæringsksamlingen ble arrangert av Kristin Sverdvik Heiervang, Heidi Westerlund og Dagfinn Bjørgen. Et team av 9 prosjektmedarbeidere gjennomførte intervjuene i de 12 teamene i perioden august 2012 – november 2013.

Prosjektteamet for datainnsamlingen har bestått av: Monika Landsverk, Juni Raak Høiseth, Ann Helen Asheim, Marit Daaland Lesjø, Gunn Marit Uverud, Per Inge Børresen, Ann-Mari Lofthus, Heidi Westerlund og Dagfinn Bjørgen. Heidi Westerlund, fra Erfaringskompetanse har fungert som koordinator, tilrettelegger og veileder i hele prosjektperioden, i samarbeid med Kristin Sverdvik Heiervang ved Ahus. Heidi Westerlund har vært koordinator for datainnsamlingen. Hun har hatt kontakt med intervjuere og teamene, kvalitetssikret utfylte intervjueskjema og gitt løpende veiledning av intervjuerne under datainnsamlingen. Vinteren 2012 ble prosjektet drøftet med ACT- teamene i en samling for disse. Hvert team har fått besøk av koordinator og intervjuer for konkret planlegging av samarbeid om rekruttering og gjennomføring, høsten 2012 og våren 2013.

Bruker Spør Bruker

Dette delprosjektet om brukererfaringer med ACT team, gjennomføres i et samarbeid mellom Ahus og Erfaringskompetanse. Prosjektet har som delmål å prøve ut metoden Bruker Spør Bruker (www.brukererfaring.no) i forskningsbasert evaluering, samt å få erfaringer med samarbeidsforskning mellom kompetansemiljø for bruker og pårørendekunnskap og en forskningsavdeling. Bruker Spør Bruker er opprinnelig en kvalitativ metode for evaluering av helse- og omsorgstjenester. Den er blitt utviklet i Norge, gjennom 17 år (1998 – dd).

45 prosjekter i foretak og kommuner med over 1500 informanter er gjennomført i denne tidsperioden (Steinsbekk, Westerlund, Bjørgen og Rise, 2013). Personer med egenerfaring som kvalifikasjon gjennomfører undersøkelsene i tjenester i helseforetak og kommuner.

Brukererfaringundersøkelsen for ACT team (BSB om ACT), som er et samarbeidsprosjekt er per dags dato det eneste hvor det samles kvantitative data, ut fra et strukturert spørreskjema som er utviklet i et samarbeid mellom de to prosjekteierne.

Forsknings resultater kan være avhengige av hvem som gjennomfører studien. Det kan for eksempel komme fram flere kritiske kommentarer fra respondentene, hvis intervjuer utføres av brukere enn når intervjuer gjennomføres av forskere uten brukererfaring (Clark, Scott, Boydell & Goering, 1999). På samme måte kan spørreskjemaundersøkelser vise høy tilfredshet, mens misnøye kommer fram når brukere intervjuer andre brukere (Svensson & Hansson, 2006). Hvilken nytte og betydning det har for forskningsresultatene at Brukere Spør Brukere er fremdeles et tema som er lite forsket på.

Et delmål med denne studien var derfor å undersøke hva brukere av psykiske helse- og sosialtjenester beskriver som gode tjenester når de blir intervjuet av andre brukere. (Steinsbekk, Westerlund, Bjørgen og By Rise, 2013), samt å få erfaringer med intervjuere som har brukererfaring for målgruppen for ACT team. En god relasjon til respondentene er en forutsetning for tillit mellom forsker og respondent. Når respondenter vil møte en intervjuer med brukererfaring, kan det være under en forutsetning om å bli forstått bedre og raskere på sine egne synspunkter og meninger (Alm Andreassen og Grut, 2001, Westerlund og Bjørgen 2009) Det kan også argumenteres for at respondenter har en større tillit til at intervjuere med brukererfaring vil fremme deres synspunkter ovenfor tjenesten, samt en opplevelse av å bli møtt med verdighet ifht egne erfaringer og som personer med berettigede meninger og erfaringer med helsetjenester (Bjørgen og Westerlund, 2009).

Det at intervjueren har brukererfaring kan bidra til å etablere en god samarbeidsrelasjon med dem man intervjuer. Å kombinere metodikk fra forskning og evaluering, med tillit ved at intervjueren deler den samme status og lignende erfaringsbasert kunnskap med dem man intervjuer er grunnlaget for å sikre pålitelige data og etikk i Bruker Spør Bruker. En forutsetning for det er at intervjueren sikrer anonymitet og tar erfaringene respondentene har, som enkeltperson og tjenestebruker, på alvor (Bjørgen og Westerlund, 2009).

Resultater

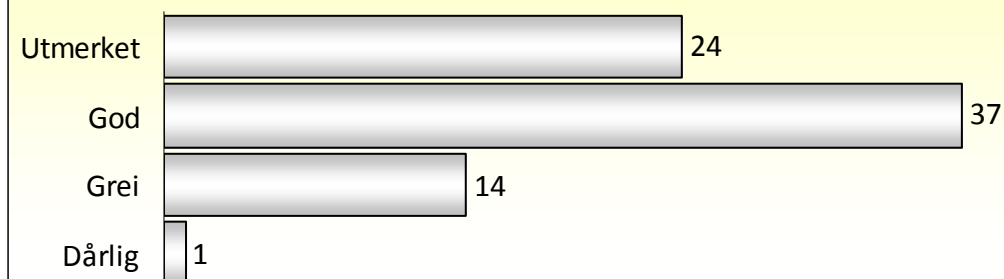
Analysen

Dataene er analysert ved hjelp av SPSS. Det er brukt deskriptive statistiske prosedyrer.

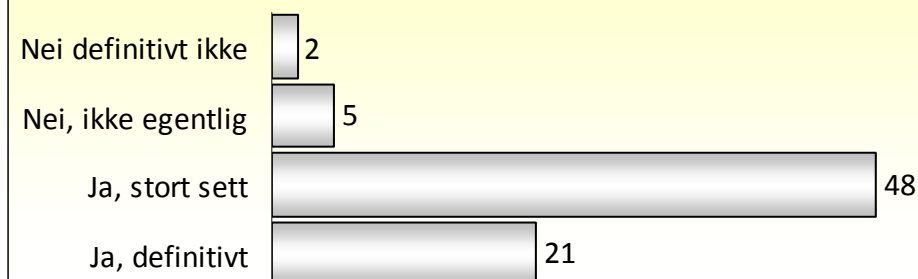
Brukertilfredshet (Client Satisfaction Questionnaire (CSQ8))

Brukerne rapporterer om høy tilfredshet med tjenestene de har fått.

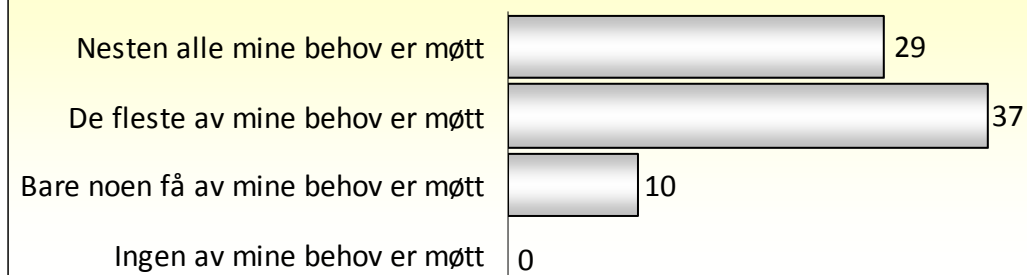
Hvordan er kvaliteten på tjenesten du har mottatt?



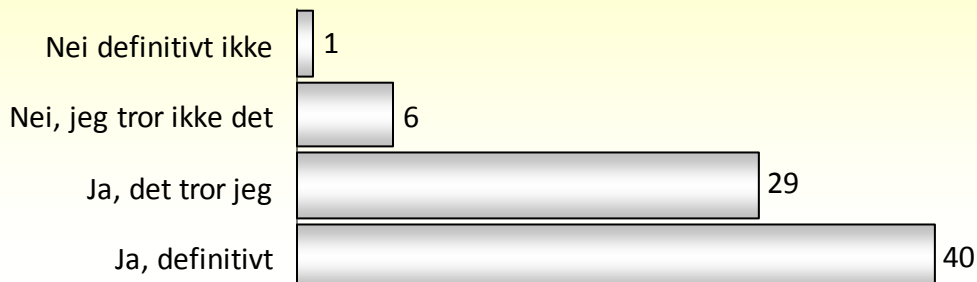
Fikk du den type tjeneste du ønsket?



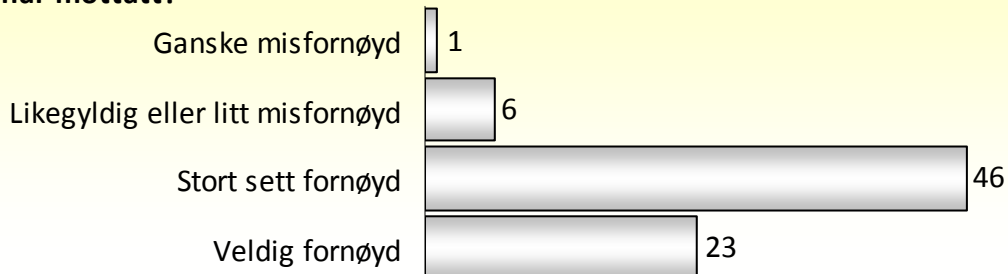
I hvilken grad har ACT møtt dine behov?



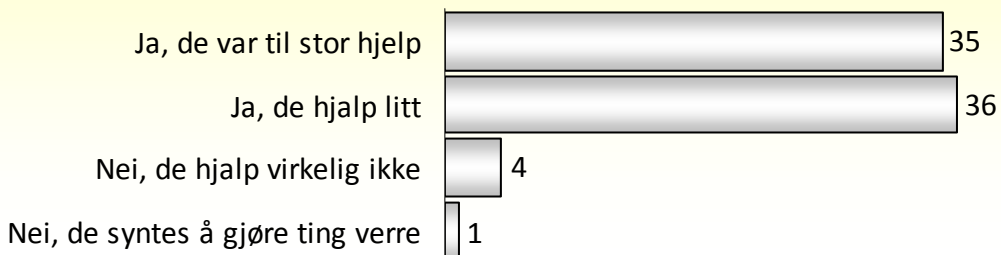
Hvis en venn av deg skulle trenge lignende hjelp, ville du da anbefale ACT til han/henne?



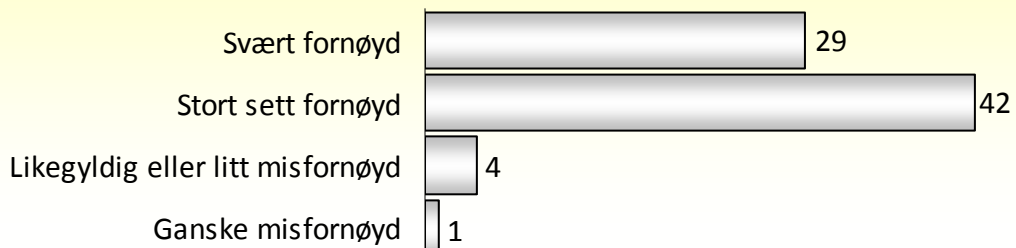
Hvor fornøyd er du med mengden hjelp du har mottatt?



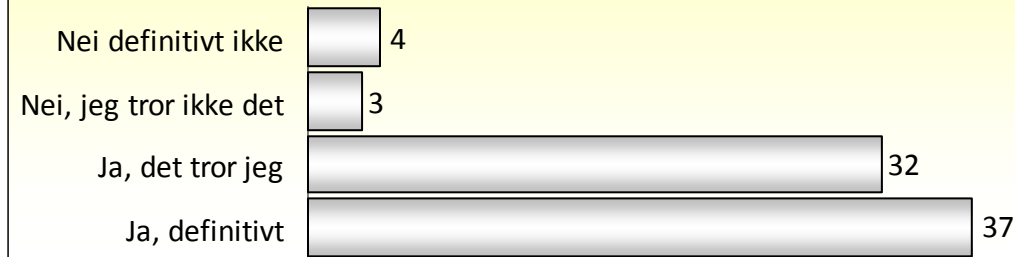
Har tjenestene du har mottatt fra ACT-teamet hjulpet deg å håndtere problemene dine på en bedre måte?



Alt i alt, hvor fornøyd er du med tjenestene du har mottatt?



Hvis du skulle søke hjelp igjen, ville du gå tilbake til ACT-teamet?



Kvaliteten på tjenestene vurderes som god og brukerne oppgir å ha fått de tjenestene de ønsket. De har fått møtt de fleste av sine behov og ville anbefalt ACT til en venn som trengte lignende hjelp. Brukerne er fornøyd med mengden hjelp de har mottatt og oppgir at ACT-teamet har hjulpet dem til å håndtere problemene sine på en bedre måte. Alt i alt er de fornøyd med tjenestene de har mottatt. De oppgir at de ville gått tilbake til ACT-teamet hvis de skulle søke hjelp igjen.

Behandling

Hva slags behandling bruker har fått

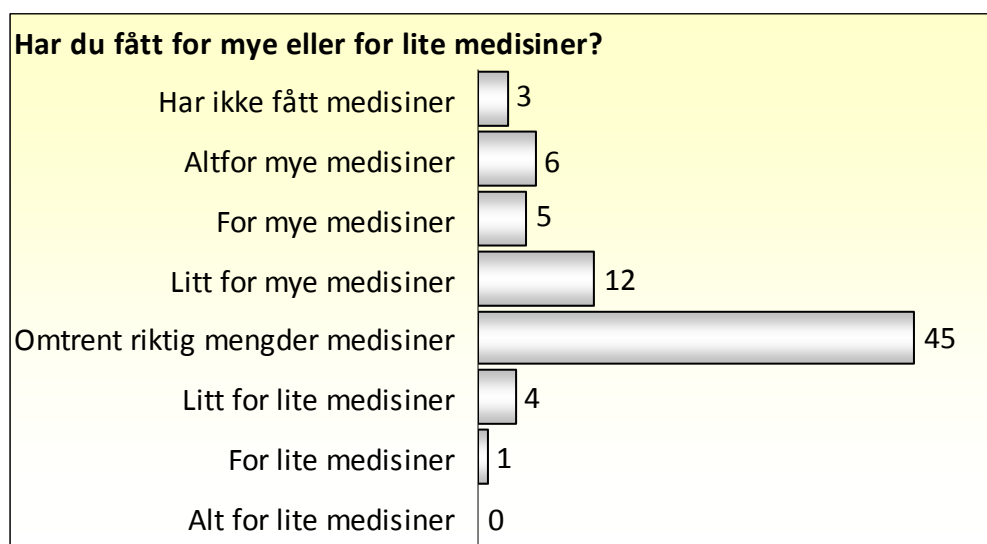
Brukerne har mottatt flere former for behandling, særlig medisiner, samtalerapi og praktisk hjelp

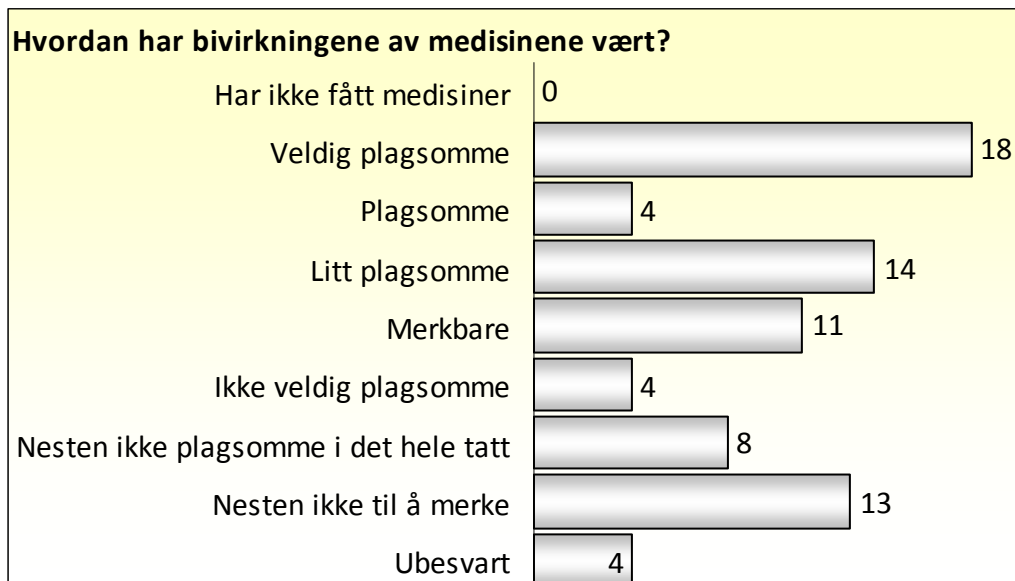
	Ikke noe	Lite	En del	Mye
Samtalerapi	11	11	33	20
Medisiner	10	9	24	33
Hjelp med arbeid/utdanning	28	13	19	14
Hjelp med bolig	26	3	20	26
Hjelp med rusmisbruk	45	3	18	8
Hjelp med kontakt med familie	37	12	14	10
Aktivitetstilbud	16	13	27	18
Praktisk hjelp	9	8	31	26

Den typen behandling brukerne oppgir å ha fått mest av er medisiner, samtalerapi og praktisk hjelp. De har også fått en del hjelp med aktivitetstilbud og bolig. De rapporterer i mindre grad å ha fått hjelp med arbeid/utdanning, rusmisbruk og til å holde kontakt med familie.

Medisiner

Brukerne mener at de har fått riktig mengde medisiner, men bivirkninger er likevel et problem for mange.



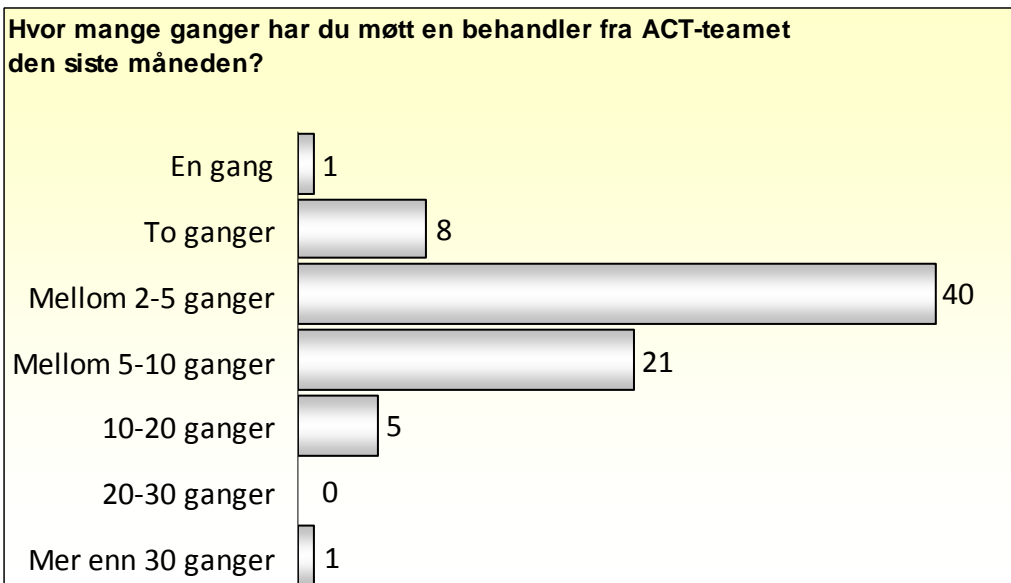
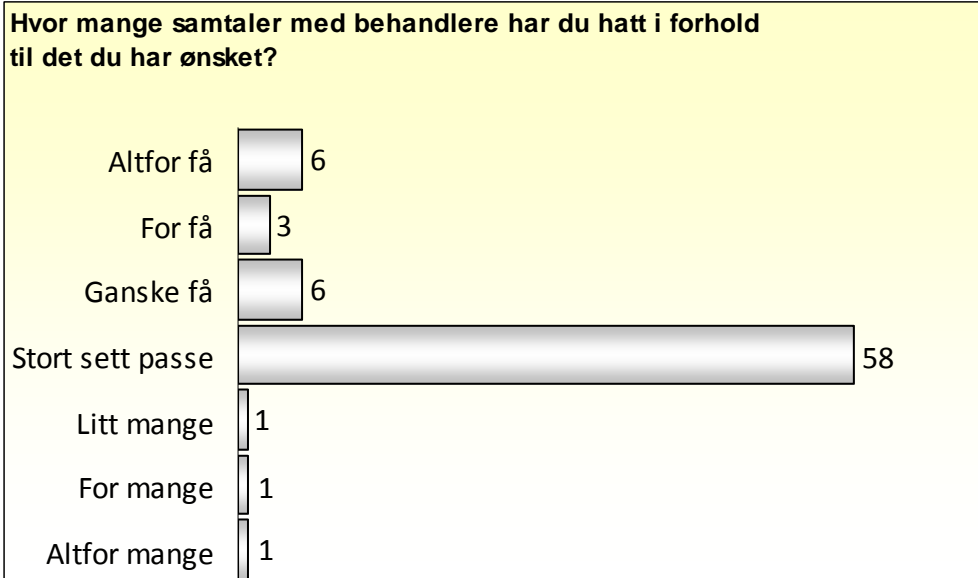


	I veldig liten grad	I liten grad	I nokså liten grad	I verken stor eller liten grad	I nokså stor grad	I stor grad	I veldig stor grad	Ubesvart
Blir din oppfatning og erfaring med virkninger og bivirkninger av medisiner tatt alvorlig?	9	4	1	19	11	21	10	1
Blir din mening og erfaring vektlagt i beslutninger om medisiner for deg?	10	10	4	7	12	22	10	1
Får ACT-teamet deg til å ta medisiner du ikke ønsker å ta?	36	12	1	9	2	10	6	0

Brukerne oppgir å ha fått fra litt for mye til omtrent riktig mengde medisiner. Flertallet mener å ha fått riktig mengde. Mange opplever plagsomme bivirkninger, men i snitt rapporteres det om at bivirkningene er merkbare. På dette området er erfaringene veldig varierte. De erfarer at deres oppfatning og erfaring med virkninger og bivirkninger av medisiner blir tatt alvorlig i nokså stor grad, men at deres mening og erfaring blir vektlagt i verken stor eller liten grad i beslutninger om medisiner for dem. På det siste punktet spriker svarene en del. Det mest brukte svaralternativet er at brukerens mening om medisiner vektlegges i nokså stor grad. Brukerne opplever i liten til nokså liten grad at ACT-teamet får dem til å ta medisiner de selv ikke ønsker å ta.

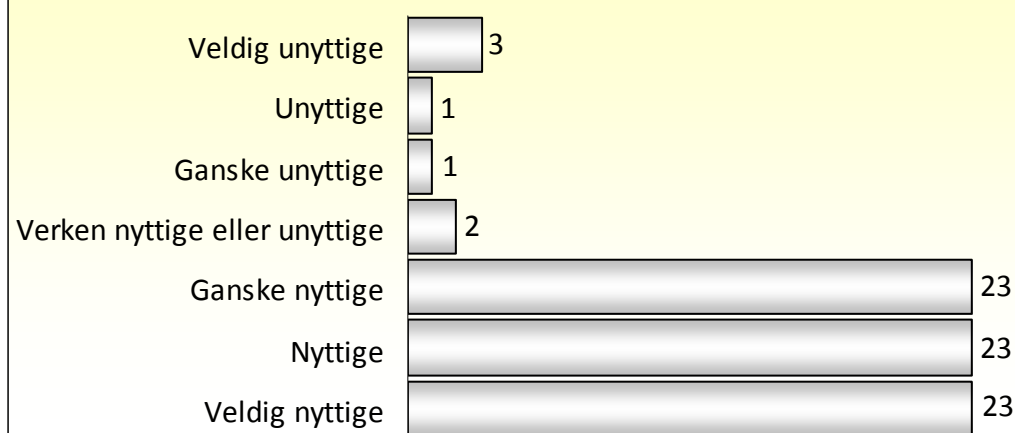
Samtaler med behandler

Brukerne oppgir å ha fått passe mange samtaler med behandler og at disse har vært til god nytte og hjelp.



	Aldri	Nesten aldri	Nå og da	Noen ganger	Ofte	Nesten alltid	Alltid	Ubesvart
Hvor ofte har din behandler hatt nok tid til deg i samtalene dere har hatt?	3	4	4	5	15	24	21	0
Hvor ofte har du følt at du kunne stole på behandlerne i ACT-teamet?	2	3	6	4	11	18	31	1

Hvor mye har samtalene med dine behandlere vært til hjelp for deg?



Brukerne oppgir å få stort sett passe antall samtaler med behandlere i forhold til det de har ønsket. På dette punktet er brukerne samstemte. Et stort flertall oppgir å ha truffet en behandler fra teamet 2-10 ganger siste måned. Videre mener de at behandler har hatt nok tid til dem i samtalene de har hatt, ofte til nesten alltid. Samtalene har vært fra ganske nyttige, til nyttige. Også her er brukerne enige. Et stort flertall svarer at samtalene har vært fra ganske nyttige til veldig nyttige. Om tilliten til behandlerne svarer brukerne at de har følt at de kunne stole på behandlerne ofte til nesten alltid. Det svaralternativet som er brukt mest på dette punktet er "alltid". Over 40 % av brukerne svarer at de alltid har følt de kunne stole på behandlerne i ACT-teamet.

Familie og nettverk, brukerspesialist

ACT-teamene har i liten grad involvert brukernes familier i behandlingen, men de fleste brukerne ønsker heller ikke at familien skal trekkes inn. Mange ville sette pris på en brukerspesialist i teamet, men det er også en del som ikke har dette ønsket.

	I veldig liten grad	I liten grad	I nokså liten grad	I verken stor eller liten grad	I nokså stor grad	I stor grad	I veldig stor grad	Ubesvart
I hvor stor grad har familiemedlemmer eller venner vært med i behandlingen din?	30	10	1	5	16	8	5	1
I hvor stor grad har du ønsket å ha familiemedlemmer eller venner med i behandlingen din?	30	9	4	7	12	4	10	0



Brukerne oppgir at familiemedlemmer eller venner i nokså liten grad har vært med i behandlingen. De oppgir samtidig at de i nokså liten grad har ønsket å ha familiemedlemmer med i behandlingen. Det mest brukte svaralternativet på dette spørsmålet er "i veldig liten grad". Nesten 40 % av brukerne ønsker i veldig liten grad å ha familiemedlemmer med i behandlingen. På spørsmål om det ville være ønskelig med en brukerspesialist i teamet svarer brukerne at de i nokså stor grad ville ønsket å ha kontakt med en brukerspesialist i teamet.

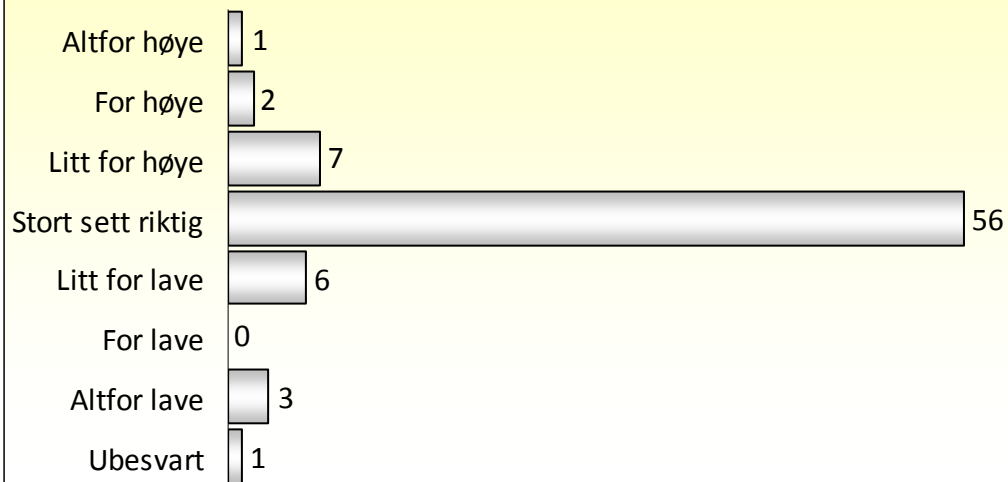
Samarbeid om behandlingen

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.

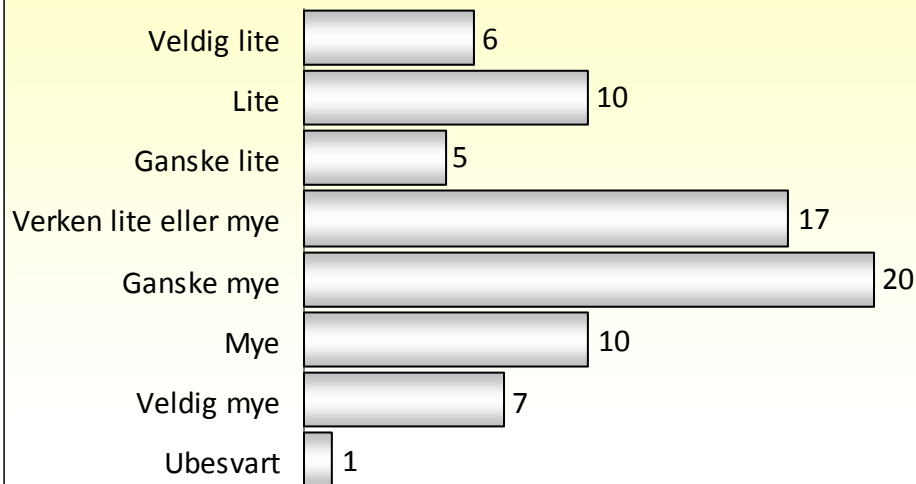
	I veldig liten grad	I liten grad	I nokså liten grad	I verken stor eller liten grad	I nokså stor grad	I stor grad	I veldig stor grad	Ubesvart
I hvilken grad er de mål som er satt for ditt tilbud i ACT i samsvar med de mål som du selv har?	2	6	4	15	18	23	8	0
I hvilken grad blir dine mål tatt opp i de samtalene du har med teamet?	3	3	5	17	15	19	14	0
Hvor bra har dine behandlere forstått problemene dine?	3	2	2	11	24	20	13	1

	Veldig dårlig	Dårlig	Ganske dårlig	Verken bra eller dårlig	Ganske bra	Bra	Veldig bra	Ubesvart
Samarbeid								
Hvordan har teamets planlegging av din behandling vært	1	3	1	15	18	23	15	0
Hvordan har samarbeidet vært mellom dem som gir deg behandling?	3	0	0	8	19	25	21	0
Informasjon								
Hvordan har informasjonen om ulike mulige behandlingsformer vært?	4	10	4	18	21	11	8	0
Hvor bra er du blitt informert om mulighetene til å lese journalen din?	24	10	8	11	3	14	5	1

Hvor høye krav har det vært stilt til deg under behandlingen?



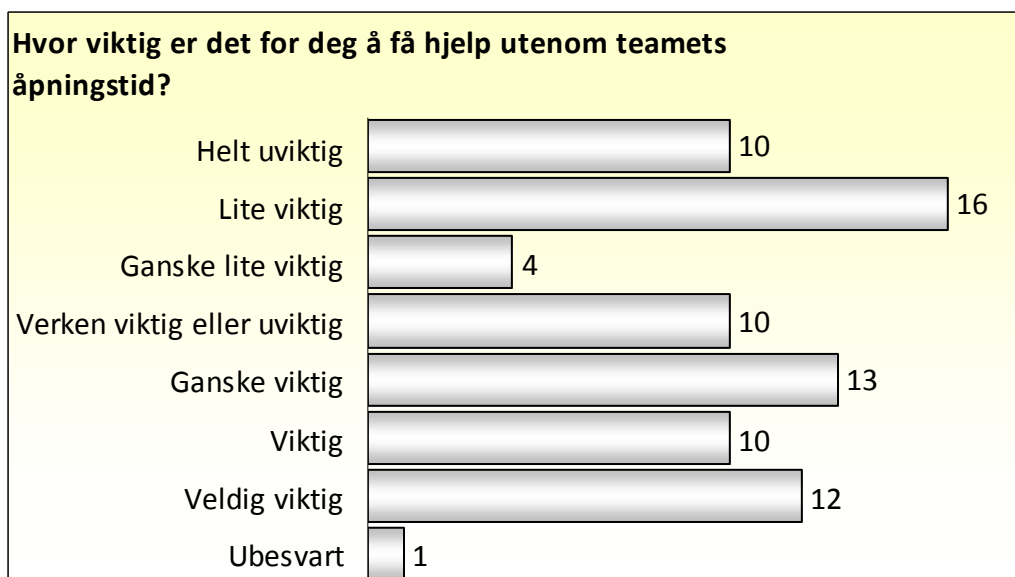
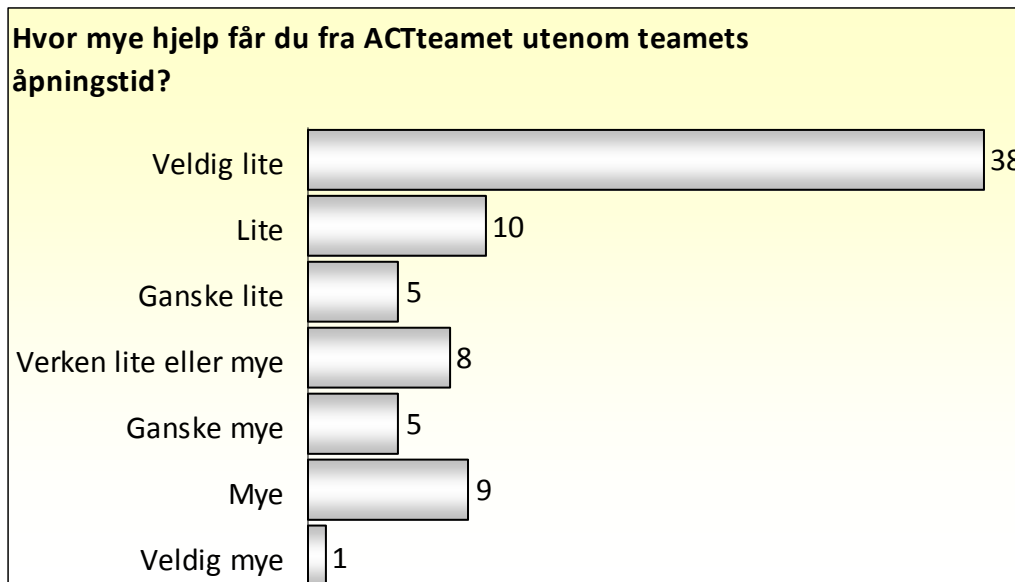
Hvor mye ble det lagt vekt på hva du mente da behandlingen din ble bestemt?



Brukerne rapporterer at det har vært stilt stort sett riktige krav til dem under behandlingen. Det vil si at kravene verken har vært for høye eller lave. På dette området er besvarelsene ganske unisone. Brukerne oppgir at de mål som er satt for deres tilbud i ACT-behandlingen i nokså stor grad samsvarer med de mål de selv har og at deres egne mål i nokså stor grad blir tatt opp i samtalene med teamet. Samtidig uttrykker de at det verken ble lagt lite eller mye vekt på deres mening da behandlingen ble bestemt og at informasjonen om ulike mulige behandlingsformer verken var bra eller dårlig. Brukerne er blitt ganske dårlig informert om mulighetene til å lese journalen sin. De oppgir at behandlerne har forstått problemene deres ganske bra og at teamets planlegging av deres behandling har vært ganske bra til bra. Brukerne mener at samarbeidet mellom de som har gitt dem behandling har vært bra.

Åpningstid

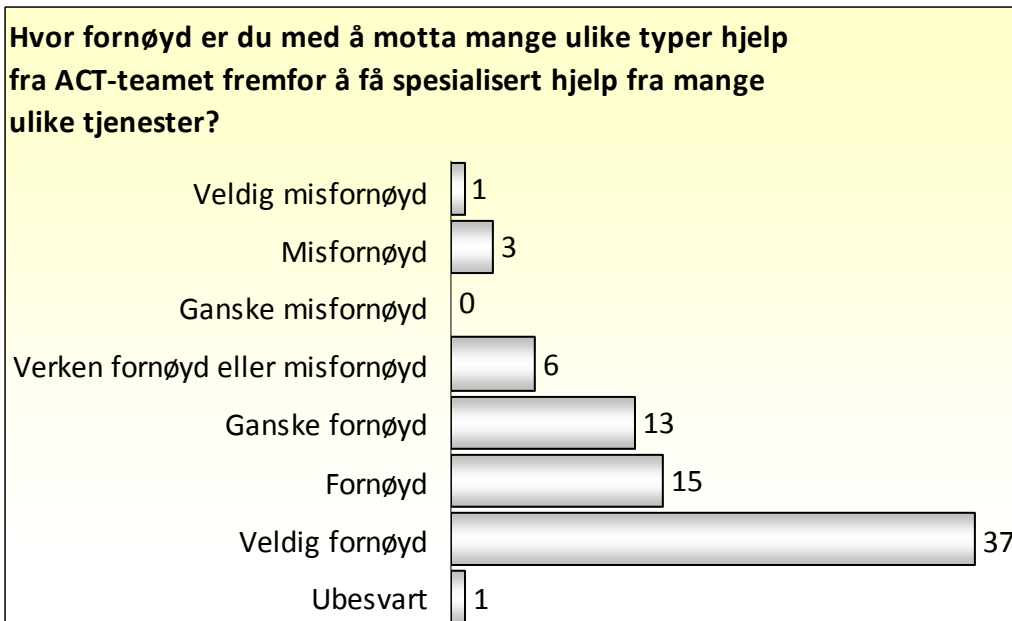
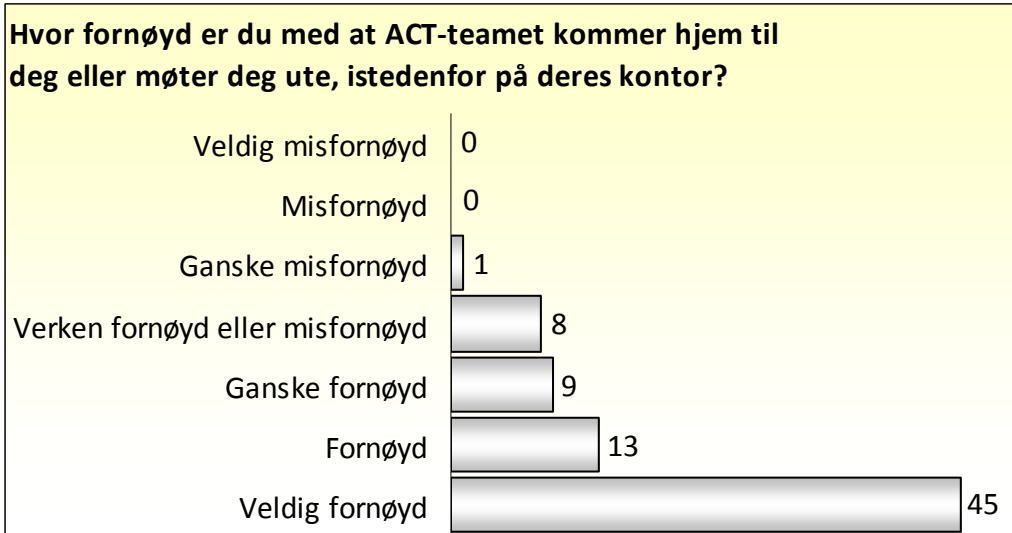
Brukerne får lite hjelp utenom teamenes åpningstid. Det er delte meninger om hvor viktig det er å kunne få slik hjelp.



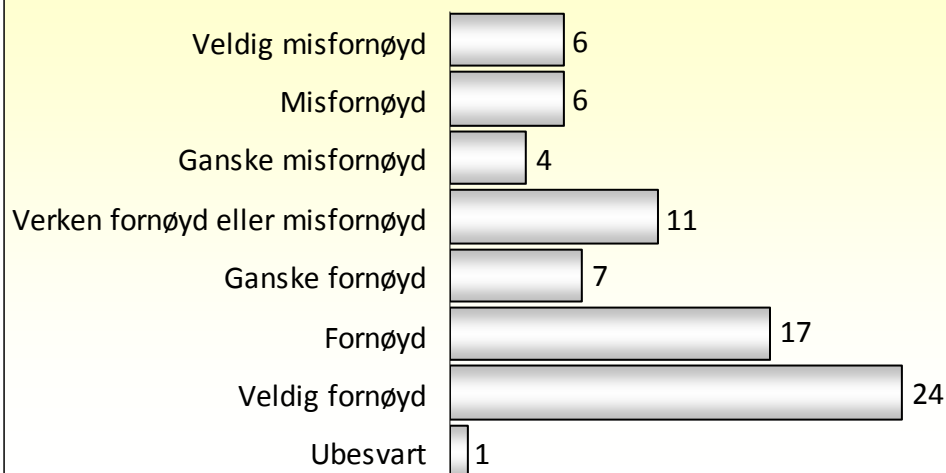
Brukerne oppgir å få lite til ganske lite hjelp fra ACT-teamet utenom teamets åpningstid. De oppgir at det verken er viktig eller uviktig å få hjelp utenom teamets åpningstid. På dette punktet er meningene imidlertid delte, hvilket vil si at nesten halvparten av brukerne mener det er ganske til veldig viktig, mens noe bortimot den andre halvparten mener det er fra ganske lite viktig til helt uviktig.

Særegne sider ved ACT

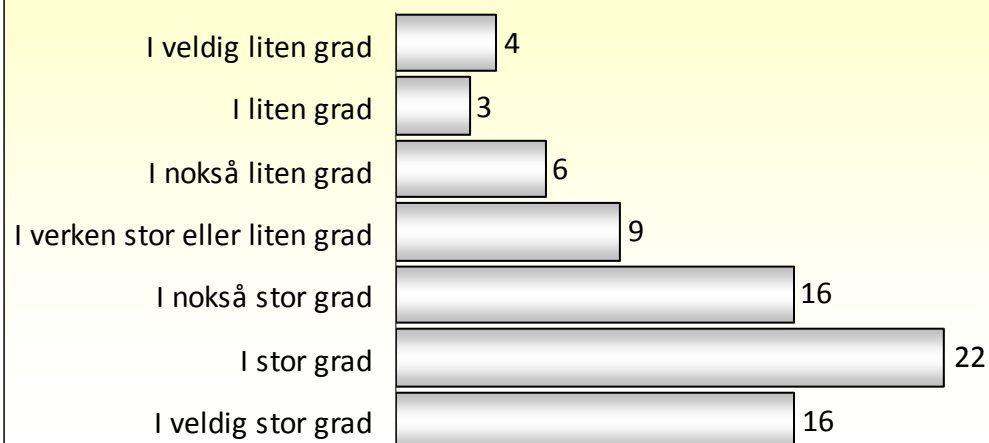
Brukerne uttrykker særlig høy tilfredshet med særegne sider ved ACT som den oppsøkende arbeidsformen og mange tjenester integrert i ett team.



Hvor fornøyd er du med å motta tjenester fra flere i ACT-teamet istedenfor å ha en enkelt behandler?



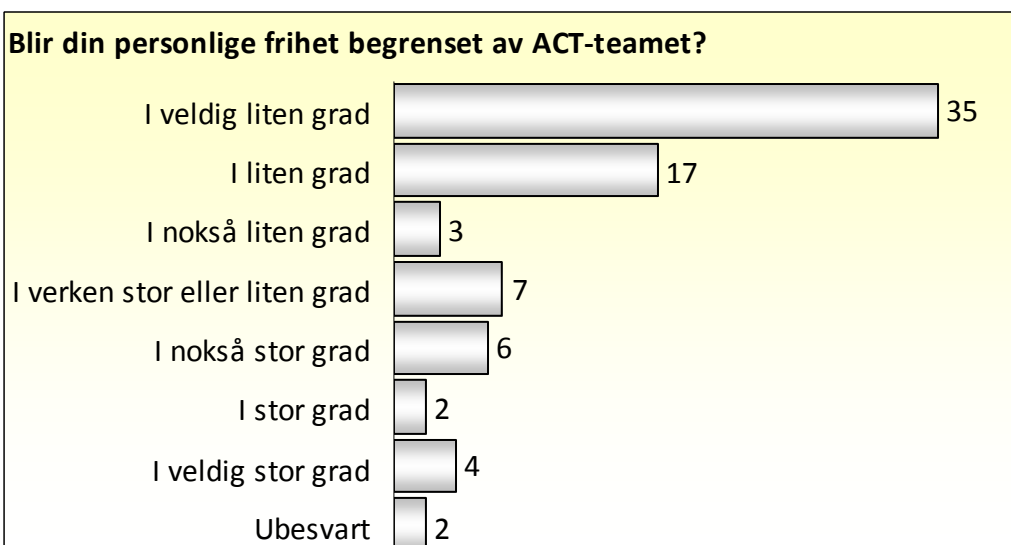
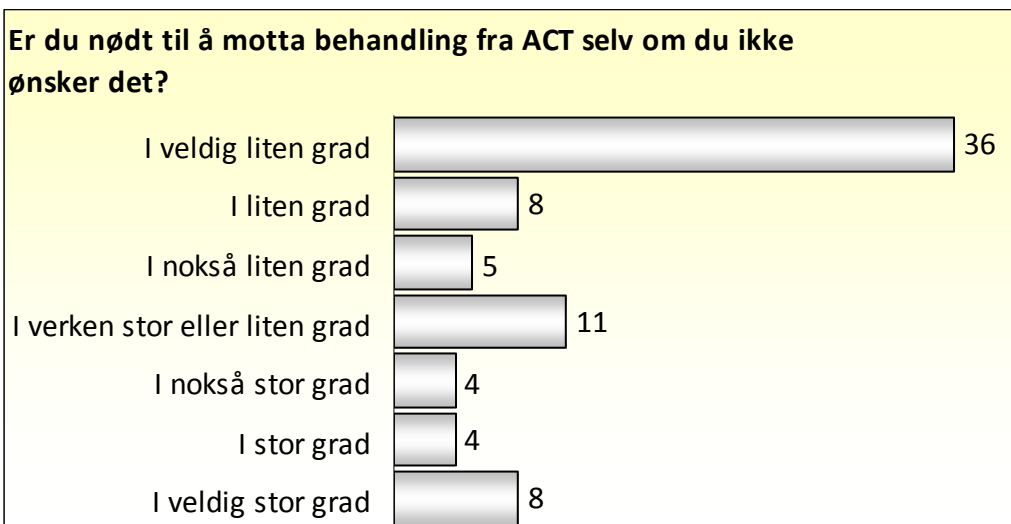
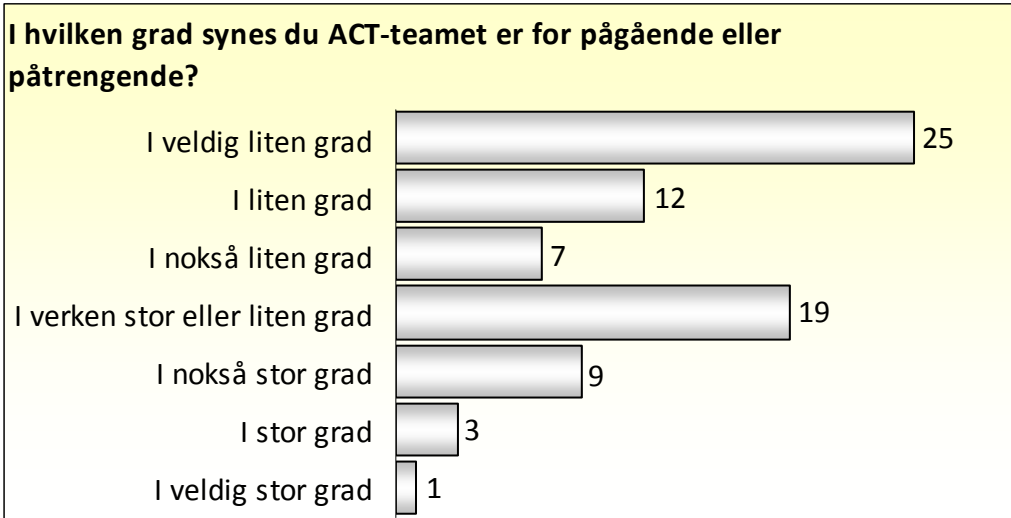
Var det viktig for deg at ACT-teamet brukte lang tid på å bli kjent med deg?



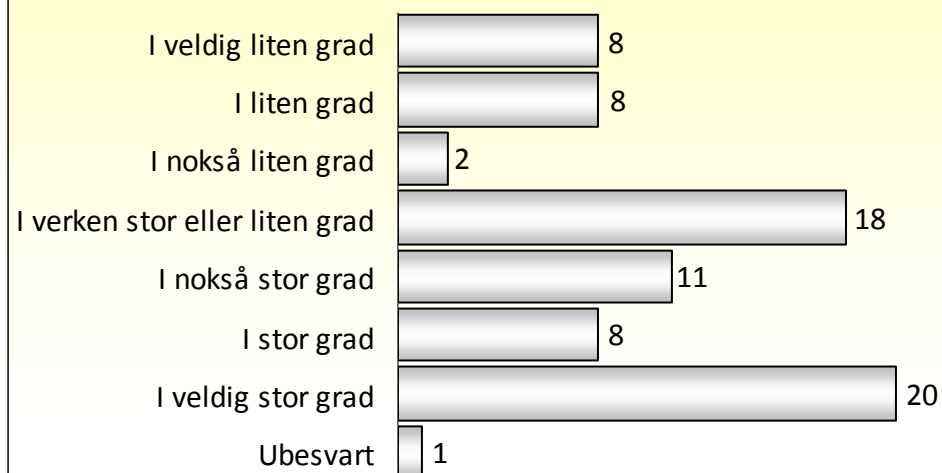
Brukerne oppgir å være fornøyd til veldig fornøyd med at ACT-teamet kommer hjem til dem eller møter dem ute, istedenfor på teamets kontor. Likeledes er de fornøyd med å motta mange ulike typer hjelp fra ACT-teamet fremfor å få spesialisert hjelp fra mange ulike tjenester. De er ganske fornøyd med å motta tjenester fra flere i ACT-teamet framfor å ha en enkelt behandler og de svarer at det i nokså stor grad var viktig at teamet brukte lang tid på å bli kjent med dem.

Opplevs ACT-teamet som påtrengende og frihetsbegrensende?

ACT-teamet opplevs i liten grad som påtrengende og frihetsbegrensende.



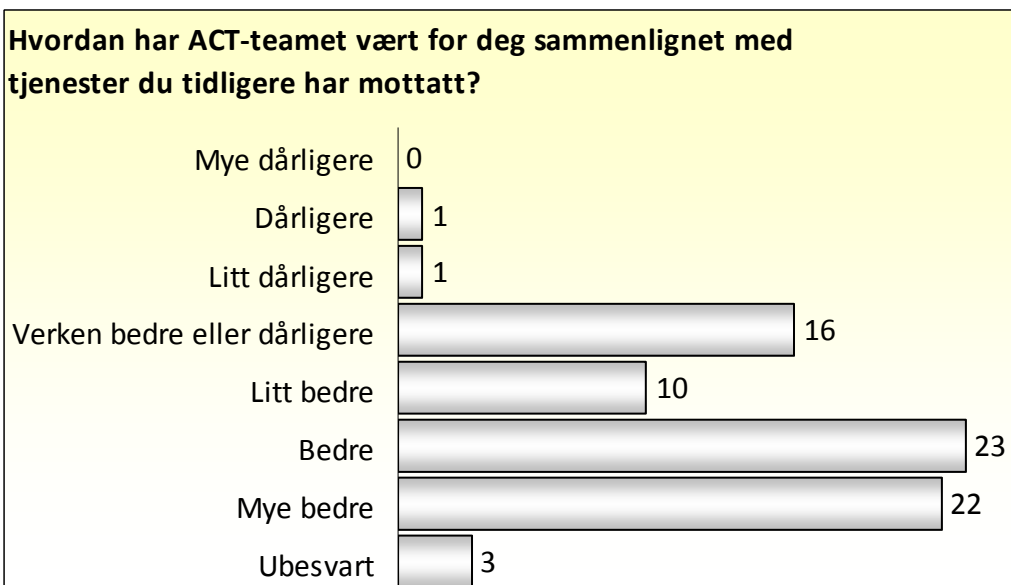
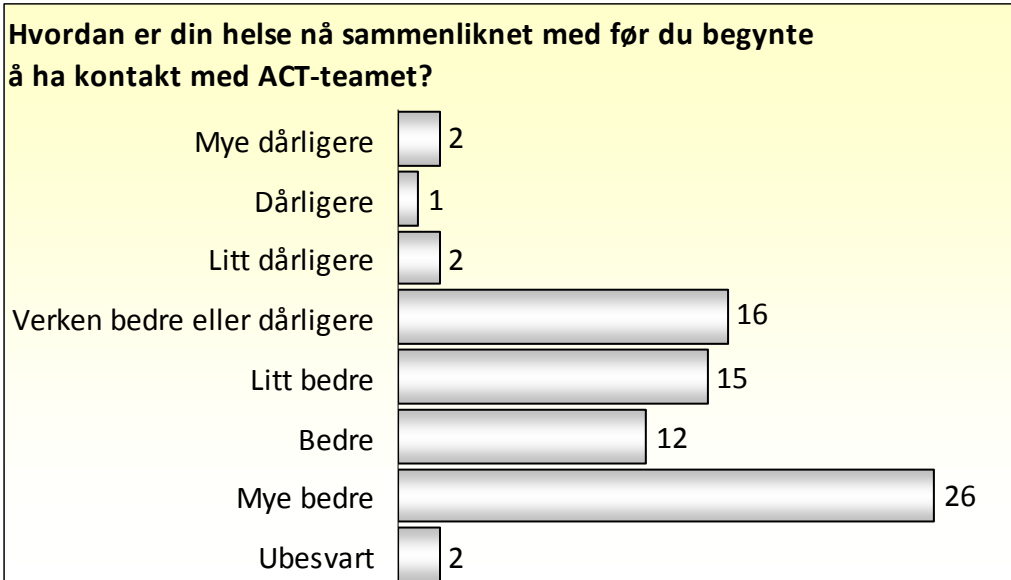
Kan du slutte å motta tjenester fra ACT-teamet hvis du ønsker det?



Brukerne opplever i liten grad å få sin personlige frihet begrenset av ACT-teamet. Teamet oppleves i nokså liten grad som påtrengende og brukerne opplever i nokså liten grad at de må motta behandling fra ACT selv om de ikke ønsker det. Det mest brukte svaralternativet på alle tre spørsmål er "i veldig liten grad". Brukerne opplever i nokså stor grad at de kan slutte å motta tjenester fra teamet hvis de ønsker det.

Helse og behandling før og nå

Helsen oppleves som bedre etter å ha fått kontakt med ACT-teamet og ACT oppleves som bedre enn tidligere behandling.



Brukerne oppgir i gjennomsnitt at deres helse er litt bedre til bedre sammenliknet med før de begynte å ha kontakt med ACT-teamet. Nesten 35 % svarer at den er mye bedre. Brukerne oppgir at ACT-teamet har vært bedre for dem sammenliknet med andre tjenester de har mottatt.

Relasjonen mellom bruker og behandler (STAR)

(Scale for Assessment of the Therapeutic Relationship in community mental health care).

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.

Positivt samarbeid

	Aldri	Sjelden	Av og til	Ofte	Alltid
Kontaktpersonen min og jeg er åpne mot hverandre	3	2	7	32	31
Kontaktpersonen min og jeg har et gjensidig tillitsforhold	2	3	8	26	34
Kontaktpersonen min og jeg er ærlige mot hverandre	2	0	6	34	33
Kontaktpersonen min og jeg jobber mot mål vi har blitt enige om	2	5	16	27	25
Kontaktpers. min og jeg felles forståelse av forandringer bra for meg	3	3	17	33	17
Vi er enige om hva som er viktig for meg å jobbe	3	4	17	26	24

Brukerne oppgir at de og kontaktpersonen ofte er åpne mot hverandre. Det mest brukte svaralternativet er "alltid". Over 40 % svarer at de alltid er åpne med kontaktpersonen. Brukerne svarer at relasjonen ofte er et gjensidig tillitsforhold. Over 45 % svarer at de alltid har et gjensidig tillitsforhold til kontaktpersonen. Brukerne oppgir også at de og kontaktpersonen ofte er ærlige mot hverandre og at de ofte jobber mot mål de har blitt enige om. Kontaktpersonen og brukeren har ofte fått en felles forståelse av hva slags forandringer som vil være bra for brukeren og de er ofte enige om hva det er viktig for brukeren å jobbe med.

Positiv omsorg fra behandler

	Aldri	Sjelden	Av og til	Ofte	Alltid
Kontaktpersonen min snakker om mine personlige mål og tanker om beh.	1	5	28	24	17
Kontaktpers. min ser ut til å like meg uansett hva jeg sier eller gjør	3	6	19	22	23
Jeg tror kontaktpers. forstår hva erfaringene mine har betydd for meg	5	3	13	27	27

Brukerne oppgir at kontaktpersonen i teamet ofte snakker med dem om deres personlige mål og tanker om behandling, de opplever ofte at kontaktpersonen ser ut til å like dem uansett hva de sier eller gjør og de oppgir at kontaktpersonen ofte forstår hva erfaringene deres har betydd for han/dem.

Fravær av negativ omsorg og negativ tilbakemelding fra behandler

	Aldri	Sjelden	Av og til	Ofte	Alltid
Jeg tror at kontaktpersonen min holder tilbake sannheten for meg	43	11	14	4	2
Kontaktpers. min er streng snakker om ting som er viktig min situasjon	32	14	18	8	2
Kontaktpersonen er utålmodig med meg	47	13	10	3	2

Brukerne tror sjelden at kontaktpersonen holder tilbake sannheten for dem. Så mange som 57 % oppgir at de aldri tror kontaktpersonen holder tilbake sannheten. Kontaktpersonen

oppleves sjelden som streng når brukerne snakker om ting som er viktige for dem og deres situasjon. Brukerne oppgir at kontaktpersonen sjelden er utålmodig med dem. Over 60 % oppgir at kontaktpersonen aldri er utålmodig med dem.

Tilfriskning/recovery (The questionnaire about the process of recovery (QPR))

Brukerne uttrykker et positivt syn på seg selv og utsiktene til bedring.

Intrapersonlig subskala

	Helt uenig	Uenig	Verken enig eller uenig	Enig	Helt enig
Jeg har det bedre med meg selv	5	5	11	27	27
Jeg føler meg i stand til å ta sjanser i livet	8	8	24	23	10
Jeg er i stand til å utvikle positive forhold til andre mennesker	3	7	9	36	19
Jeg føler meg som en del av samfunnet og ikke isolert	7	23	13	22	10
Jeg er i stand til å hevde meg selv	4	9	20	29	13
Jeg føler at livet har en mening	2	6	15	26	26
Mine erfaringer har endret meg til det bedre	3	0	23	28	21
Jeg har godta ting som har skjedd i fortiden og gått videre i livet mitt	3	12	14	31	15
Jeg er i grunnen sterkt motivert for å bli bedre	2	1	12	31	29
Jeg kan verdsette de positive tingene jeg har gjort	1	6	15	32	21
Jeg er i stand til å forstå meg selv bedre	1	5	19	34	16
Jeg kan ta ansvar for livet mitt	2	6	14	34	19
Jeg er i stand til å skaffe meg uavhengig støtte	8	9	16	31	10
Jeg er i stand til å forstå mine vanskelige opplevelser	1	4	21	33	16
Jeg kan engasjere meg aktivt i livet mitt	3	9	15	31	17
Jeg kan ta kontroll over deler av livet mitt	1	5	7	40	22
Jeg kan finne tid til å gjøre de tingene jeg liker	2	5	9	33	26

Brukerne er enige i at de har det bedre med seg selv. De er verken enig eller uenig i at de føler seg i stand til å ta sjanser i livet. De er enige i at de er i stand til å utvikle positive forhold til andre mennesker. Brukerne er mer usikre (verken enig eller uenig) på om de føler seg som en del av samfunnet og ikke isolert. De oppgir at de er i stand til å hevde seg selv. Brukerne oppgir at livet har en mening. Over 70 % er enige eller helt enige i at de føler at livet har en mening. De er enige i at erfaringene deres har endret dem til det bedre og at de har klart å godta ting som har skjedd dem i fortiden og gått videre i livet sitt. Brukerne oppgir at de i grunnen er sterkt motiverte for å bli bedre og at de kan verdsette de positive tingene de har gjort, at de er i stand til å forstå seg selv bedre og at de kan ta ansvar for livet sitt. De er mer usikre (verken enig eller uenig) i om de er i stand til å skaffe seg uavhengig støtte. Brukerne oppgir at de er i stand til å forstå sine vanskelige opplevelser og at de kan engasjere seg aktivt i livet sitt. Brukerne uttrykker at de kan ta kontroll over deler av livet sitt og at de kan finne tid til å gjøre de tingene de liker.

Interpersonlig subskala

	Helt uenig	Uenig	Verken enig eller uenig	Enig	Helt enig
Jeg kan se både fordeler og ulemper med psykiatrisk behandling	5	7	10	36	16
Jeg føler at mine erfaringer har gjort meg mer forståelsesfull mot andre	3	1	13	40	18
Å møte andre som har hatt lignende erfaringer får meg føle meg bedre	3	9	21	27	15
Min bedring har bidratt til å utfordre andre syn på det å få det bedre	4	11	23	25	12
Jeg innser at de synsp. helsearb. har ikke er den eneste måten	2	3	9	36	25

Brukerne kan se både fordeler og ulemper med psykiatrisk behandling og føler at deres erfaringer har gjort dem mer forståelsesfulle mot andre. Å møte andre som har hatt lignende erfaringer har fått dem til å føle seg bedre. De er mer usikre på hvorvidt deres bedring har bidratt til å utfordre andre menneskers syn på det å få det bedre. De innser at de synspunkter enkelte helsearbeidere har, ikke er den eneste måten å se ting på.

Diskusjon og vurderinger

Diagrammene og tabellene ovenfor viser svarfordelingen på de ulike spørsmål, og teksten omtaler hovedmønstre i brukernes svar. På mange spørsmål er det størst oppslutning om det svaralternativet som uttrykker størst tilfredshet, hvilket innebærer at det er mange svært fornøyde brukere med i undersøkelsen. Det er ingen brukere i denne undersøkelsen som har oppgitt at ACT ikke har møtt noen av deres behov.

Tilfredshet

Sammenlignet med andre studier av ACT rapporterer de norske brukerne høy tilfredshet. En kanadisk studie rapporterer en gjennomsnittlig tilfredshet på 2,9 hos kanadiske ACT-brukere (Chue 2004). I England rapporterer ACT-brukere om en gjennomsnittlig tilfredshet på 3,1 (Killaspy 2006). I den samme studien oppgir pasienter som mottok ordinære tjenester en samlet tilfredshet på 2,8. I en dansk studie oppgir ACT-brukerne en samlet tilfredshet på 3,1 og en tilsvarende gruppe brukere av ordinære tjenester en tilfredshet på 2,9 (Aagaard 2011). De norske brukerne er samlet sett mer tilfredse enn de kanadiske ACT-brukerne, begge de engelske pasientgruppene og begge de danske pasientgruppene med en gjennomsnittlig totalskåre for tilfredshet på 3,3. Den høyeste mulige skåren er 4,0.

Erfaringer med ACT

Når det gjelder brukernes erfaringer med ACT stemmer bildet godt med målinger av teamenes troskap mot ACT-modellen slik det er beskrevet i midtveirapporten (Ruud & Landheim 2012). Disse målingene viser at teamene skårer høyt på kjerneaktivitetene i ACT-modellen. De jobber oppsøkende og gir tett oppfølging med medisiner, samtaler og praktisk hjelp. Teamene jobber også mye med å forbedre brukernes aktivitetstilbud og boligsituasjon, men skårer lavere på modelltrofasthet når det kommer til oppgaver som hjelp med arbeid/utdanning, rusmiddelbruk og kontakt med familie.

I svarene på denne undersøkelsen kommer det frem at brukerne i nokså liten grad ønsker å ha familiemedlemmer med i behandlingen. Flertallet av brukerne mener at de har fått riktig mengde medisiner, men at deres egen oppfatning om medisiner ikke vektlegges i særlig grad. Mange opplever plagsomme bivirkninger, men få opplever at ACT-teamet får dem til å ta medisiner de ikke ønsker å ta.

Et klart flertall oppgir å ha fått akkurat passe antall samtaler med behandler, noen hadde ønsket seg flere, men kun tre personer mener det har blitt for mange samtaler. Et stort flertall oppgir at behandler har nok tid til dem i samtalene, at de kan stole på behandleren sin og at samtalene med behandler har vært til hjelp. Et stort flertall av brukerne mener at det har vært stilt stort sett riktige krav til dem under behandlingen. Brukerne får lite hjelp utenom teamenes åpningstid, men er samtidig ganske delte i meningene om hvor viktig dette er for dem. Omkring halvparten mener at det er viktig.

Brukerne rapporterer høy tilfredshet med typiske kjennetegn for ACT-teamenes arbeidsform som oppsøkende arbeid, team-tilnærming og at teamet gir integrerte tjenester for flere behov. Det er interessant å merke seg at teamene ikke oppleves som for pågående og invaderende, da nettopp dette har vært reist som en kritikk mot ACT tidligere.

Et stort flertall oppgir å ha fått bedre helse etter at de kom i kontakt med ACT-teamet og at ACT-teamet har vært bedre for dem sammenlignet med tjenester de tidligere har mottatt.

Relasjon til nærmeste behandler

Relasjonen og tillitsforholdet til nærmeste behandler kan betegnes som svært godt. Det er preget av positiv omsorg og samarbeid og av svært lite negativ omsorg og negative tilbakemeldinger. Disse svarene gir grunnlag for å tro at et klart flertall av brukerne i denne undersøkelsen opplever seg sett, hørt, akseptert og forstått av sin kontaktperson.

Et kanadisk medforskningsprosjekt hvor forskningsgruppen bestod av 6 ACT-brukere og to forskere, gjorde en kvalitativ undersøkelse av canadiske ACT-brukeres erfaringer med modellen (Krupa 2005). Studien avdekket flere måter ACT bidro til brukernes tilpasning til samfunnet. Den viktigste faktoren som utgjorde selve fundamentet for ACT var likevel relasjonen. Relasjonen mellom bruker og behandler tjener som et fundament for alle andre tjenester ACT-teamet gir. Dette forholdet var karakterisert av en genuin omsorgsfull holdning som innebar tro på individets muligheter, det var individuelt og fremmet verdighet og autonomi, det var basert på tillit og det fylte et sosialt tomrom for dem som hadde et begrenset nettverk. ACT ble i den kanadiske undersøkelsen beskrevet som en mor, far, bror, venn, god nabo, og skytsengel. For noen ble teamet beskrevet som det eneste forholdet de hadde som sørget for omsorg og sosiale aktiviteter og som bidro til fravær av ensomhet.

Flere studier har pekt på relasjonen som avgjørende for ACT-brukernes velvære og integrering i samfunnet (Lang 1999, Mc Grew 1996, Prince 2000). Kjennetegnene ved denne relasjonen ligner de som er viktige ved annen psykososial behandling. Praktisk hjelp, tid, tilgjengelighet og pålitelighet fremheves som viktige faktorer i utviklingen av en tillitsfull relasjon (Krupa 2005). Brukerne verdsetter den praktiske hjelpen og støtten teamet gir, og denne hjelpen er avgjørende i forhold til å bygge tillit. Med tiden gir dette grunnlag for en opplevelse av tilhørighet og relasjon til teamet, som igjen skaper motivasjon for å ta i mot behandling (Leiphart & Barns 2005). Det har blitt hevdet at denne viktige relasjonen muliggjøres nettopp av de strukturelle aspektene ved ACT-modellen. Spesielt av kontinuiteten, den individualiserte behandlingen, fleksibiliteten til teamet og de aktivt oppsøkende og oppfølgende aktivitetene. Man tenker seg altså at ACT-modellens utforming og innhold fremmer og styrker den nære og tillitsfulle relasjonen mellom behandler og bruker som er helt avgjørende for god og virkningsfull behandling (Krupa 2005).

Tilfriskning (recovery)

Når det gjelder spørsmål om tilfriskning (recovery) uttrykker brukerne samlet sett et positivt syn på seg selv, sitt eget liv, sin egen helse og utsiktene til bedring. De er enige i at de har det bedre, at livet har mening og at de er sterkt motiverte for å bli bedre. De områdene brukerne er mer usikre på ser ut til å henge sammen med sosial aksept og stigma. De er usikre på hvorvidt de føler seg som en del av samfunnet, om de er i stand til å skaffe seg uavhengig støtte, om de føler seg i stand til å ta sjanser i livet og om deres egen bedring har utfordret andre menneskers syn på å få det bedre.

Oppsummering

Brukernes erfaringer med ACT er positiv. Helsen oppleves som bedre etter å ha fått kontakt med ACT-teamet og ACT oppleves som bedre enn tidligere behandling.

De norske ACT-brukerne er mer tilfredse enn brukere av ordinære tjenester og ACT-brukere i flere andre land.

De opplever ikke hjelpen som påtrengende og ønsker seg heller mer kontakt enn mindre.

Relasjonen til nærmeste behandler oppgis å være svært god, ikke minst med tanke på den type problematikk brukergruppen strever med. Det er vanlig å anta at helsetjenestene ellers har store utfordringer med å etablere og beholde kontakt med denne brukergruppen.

Brukerne rapporterer høy tilfredshet med typiske ACT-kjennetegn, som å bli oppsøkt hjemme/ute, å forholde seg til et helt team framfor en enkelt behandler og å motta spesialiserte tjenester integrert i teamet, framfor å måtte søke spesialisert hjelp hos ulike instanser.

De rapporterer å få de tjenester troskapsmålinger av teamene viser at de gir og funnene tyder på at de verdsetter og ønsker seg ACT med høy modelltroskap.

Referanser

Aagaard et al (2011). Clinical outcome of assertive community treatment (ACT) in a rural area in Denmark: A case-control study with a 2-year follow-up. *Nordic journal of psychiatry*. Vol. 65, No. 5, Pages 299-305

Allness DJ, Knoedler WH (2003a). *The PACT model of community-based treatment for persons with severe and persistent mental illnesses: A manual for PACT start-up*. 2003 Edition. Arlington, VA, USA: NAMI.

Allness DJ, Knoedler WH (2003b). *National Program Standards for ACT Teams*, SAMHSA.

Andreassen, Tone Alm og Grut, Lisbet (2001) Brukermedvirkning som endringsmekanisme - Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer. Oslo, SINTEF Unimed. SINTEF-rapport, STF78 A014504.

Bjørgen, Dagfinn og Heidi Westerlund (2009) Rollen som evaluatør med brukererfaring. I Borg og Kristiansen (red) *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Universitetsforlaget: 2009.

Brekke JS, Long JD, Nesbitt N, Sobel E (1997). The impact of service characteristics on functional outcomes from community support programs for persons with schizophrenia: A growth curve analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 65(3):464-475.

Burns T, Fioretti A, Holloway F, Malm U, Rössler W (2001). Case management and assertive community treatment in Europe. *Psychiatric Services* 52 (5): 631-636).

Burns T, Catty J, Dash N et al (2007). Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness: systematic review and meta-regression. *BMJ*, 335, 336-43.

Calsyn RJ, Morse GA, Klinkenberg WD, Lemming MR. Client outcomes and the working alliance in assertive community treatment programs. *Care Manag J* 2004;5(4):199-202.

Calsyn RJ, Klinkenberg WD, Morse GA, Lemming MR. Predictors of the working alliance in assertive community treatment. *Community Ment Health J* 2006 Apr; 42(2):161-75.

Chue P, Tibbo P, Wright E, Van Ens J (2004). Client and Community Services Satisfaction With An Assertive Community Treatment Subprogram for Inner-City Clients in Edmonton, Alberta. *Can J Psychiatry* 49 (9): 621-624

Clark CC, Scott EA, Boydell KM, Goering P (1999). Effect of clients interviews on client-reported satisfaction with mental health services. *Psychiatric Services* 50:961-963.

Cleary M, Hunt GE, Matheson SL, Siegfried N, Walter G. Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 1. Art.No.: CD001088. DOI: 10.1002/14651858.CD001088.pub2.

Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M (2010). Intensive case management for severe mental illness. Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 10. Art. No.: CD007906. DOI:10.1002/14651858.CD007906.pub2.

Drake RE, Deegan PE. Are assertive community treatment and recovery compatible? Commentary on "ACT and recovery: integrating evidence-based practice and recovery orientation on assertive community treatment teams". Community Ment Health J 2008 Feb;44(1):75-7.

ECON (2011). Oppsøkende virksomhet er bra for utsatte grupper. Evaluering av forsøk med ACT (Assertive Community Treatment) i Mosseregionen. Econ-rapport nr. R-2011-013, Oslo

Gerber GJ, Prince PN. Measuring client satisfaction with assertive community treatment. Psychiatric Services 1999, 50:546-50

Hansson L (1989). The quality of outpatient psychiatric care: a survey of patient satisfaction in a sectorized care organization. Scandinavian Journal of Caring Science 3:71–81.

Johnson S (2008). So what shall we do about assertive community treatment? Epidemiologia E Psichiatria Sociale, 17 (2). DOI 10.1705/357.4250.

Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Fidelity and recovery-orientation in assertive community treatment. Community Ment Health J 2010 Aug;46(4):342-50.

Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Recovery-oriented service provision and clinical outcomes in assertive community treatment. Psychiatr Rehabil J 2011;34(3):194-201.

Killaspy, H., Bebbington, P., Blizard, R., et al (2006). The REACT study: Randomised Evaluation of Assertive Community Treatment in North London. BMJ, 332, 815-18.

Killaspy H, Kingett S, Bebbington P, Blizard R, Johnson S, Nolan F, Pilling S, King M. (2009). Three year outcomes of participants in the REACT (Randomised Evaluation of Assertive Community Treatment in North London) study. Draft.

Krupa T, Eastabrook S, Hern L, Lee D (2005). How do people who receive Assertive Community Treatment experience this service? Psychiatric Rehabilitation Journal; Summer 2005; 29, 1): 18-24

Lang et al (1999) Clinician's perspectives on the impact of assertive community treatment. *Psychiatric services*, 50, 1331-1340.

Larson DL, Attkinson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann* 1979, 2:197-207.

Leiphart LR, Barnes MG (2005). The Client Experience of Assertive Community Treatment: A Qualitative Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*; Spring 2005; 28, 4): 395-397

Mc Grew et al (1996). Client perspectives on helpful ingredients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 13-21.

McGrew JH, Wilson RG, Bond GR. An exploratory study of what clients like least about assertive community treatment. *Psychiatr Serv* 2002 Jun; 53(6):761-3.

McGuire-Snieckus R, McCabe R, Catty J, Hansson L, Priebe S (2007). A new scale to assess the therapeutic relationship in community mental health care: STAR. *Psychological Medicine* 37:85-95.

McHugo, GJ, et al. Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in the New Hampshire dual disorders study. *Psychiatric Services* 50.6 (1999): 818-24.

Neil ST, Kilbridge M, Pitt L, Nothard S, Welford M, Sellwood W, Morrison AP (2009). The questionnaire about the process of recovery (QPR): A measurement tool developed in collaboration with service users. *Psychosis*, 1:1-11.

Nelson, G., Lord, J., & Ochocka, J. (2001). Empowerment and mental health in community: Narratives of psychiatric consumer/ survivors. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11, 125–142.

Prince et al (2000). Client and staff members perceptions of assertive community treatment: The nominal groups technique. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 23, 285-288.

Rise, Marit By, Heidi Westerlund, Dagfinn Bjørgen og Aslak Steinsbekk (2013:B) Safely cared for or empowered in mental health care. Yes, please. *International journal for Social Psychiatry* 2013:2

Rose, D. (2003). Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *Psychiatric Bulletin*, 27(11), 404-406.

Rosén A, Mueser KT, Teesson M (2007). Assertive community treatment – Issues from scientific and clinical literature with implications for practice. *J Rehabilitation Research and Development* 44 (6). DOI: 10.1682/JRRD.2006.09.0110.

Ruud, T., & Landheim, A. (2012). Evaluering av 12 ACTteam. Midtveisrapport. Hentet fra [http:// www.rop.no/media/Dokumenter/midtveisrapport](http://www.rop.no/media/Dokumenter/midtveisrapport)

Salyers MP, Tsemberis S. ACT and recovery: integrating evidence-based practice and recovery orientation on assertive community treatment teams. *Community Ment Health J* 2007 Dec;43(6):619-41.

Salyers MP, McGuire AB, Rollins AL, Bond GR, Mueser KT, Macy VR. Integrating assertive community treatment and illness management and recovery for consumers with severe mental illness. *Community Ment Health J* 2010 Aug;46 (4):319-29.

Simpson EL, OHouse A (2002). Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ bmv.com* 325:1265.

Slade M, Bird V, Le Boutilier C, Williams J, McCrone P, Leamy M (2011). REFOCUS Trial: protocol for a cluster randomized controlled trial of a pro-recovery intervention within community based mental health teams. *BMC Psychiatry* 11:185.

Sommer ME (2010), Virksomme faktorer ved Aassertive Community Treatment - slik brukere erfarer det. Høgskulen i Buskerud, avdeling for helsefag.

Stein, LI and MA Test. Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 37.4 (1980): 392-97.

Steinsbekk, Aslak, Heidi Westerlund, Dagfinn Bjørgen og Marit By Rise(2013:A) Hvordan beskriver brukere av psykiske helse og sosial tjenester et godt tjenestetilbud? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*: 2013.

Svensson, B. & Hansson, L. (2006). Satisfaction with mental health services. A user participation approach. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60 365-371

Sytema, S., Wunderink, L., Bloemers, W. et al (2007) Assertive community treatment in the Netherlands: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116, 105-112

Tschopp MK, Berven NL, Chan F. Consumer Perceptions of Assertive Community Treatment Interventions. *Community Ment Health J* 2010 Jul 11.

Watts J, Priebe S. A phenomenological account of users' experiences of assertive community treatment. *Bioethics* 2002 Sep; 16(5):439-54