

Medicinpædagogik og psykoedukation

- Litteraturstudie

Februar 2011



Medicinpædagogik og psykoedukation

- Litteraturstudie

Henvendelse vedrørende litteraturstudiet:

Konsulent Lisbeth Ørtenblad – lisbeth.oertenblad@stab.rm.dk

Faglig koordinator Jens Hansen - jens.hansen@stab.rm.dk

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

Telefon: 78 41 40 56

© Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2011

Introduktion til litteraturstudiet

Der er foretaget en litteratursøgning i samarbejde med Psykiatrisk Forskningsbibliotek, Aarhus Universitetshospital. Søgestrategien er tilrettelagt med henblik på at indfange medicinpædagogiske metoder, også hvor disse betegnes med andre termer. Søgeordene er kategoriseret i blokke med temaerne: mestringsstrategier/recovery/rehabilitering; behandling/ alternative / komplementære strategier; boform (bostøtte/botilbud/ambulante); sygdomme; psykoedukation. Indenfor hver kategori er defineret en række søgeord, og blokkene er efterfølgende kombineret i søgningen. Søgningen blev begrænset til voksne, publikations år fra år 2000 samt sprog (norsk, svensk, dansk, engelsk, tysk, fransk). Søgestrategien blev yderligere kvalificeret af medlemmer af projektets tilknyttede ekspertgruppe.

Der er søgt i medicinske, psykologiske, socialpsykiatriske, sociologiske og sygeplejefaglige databaser. Godt 40 relevante artikler blev fundet. Derudover indgår artikler, som er fundet via referencer fra den systematiske søgning. Artiklerne er efterfølgende bearbejdet i en række temaer, og resultaterne af litteraturstudiet præsenteres i denne rapport. Litteraturstudiet giver et overblik over den viden, der internationalt findes om det medicinpædagogiske område. Det kan konstateres, at studier, undersøgelser og beskrivelser målrettet medicinpædagogisk arbejde er sparsom. Litteraturstudiet har bidraget til kvalificering af analysen af kortlægningsmaterialet, ligesom den tænkes anvendt i forhold til det videre arbejde med udvikling og afprøvning af medicinpædagogiske metoder.

1. Medicin og psykoedukation

Mange studier viser, at selvom medicinsk behandling forsat er hjørnестenen i behandling af de fleste psykiatriske sygdomme, har medicinsk behandling alene ofte ikke optimal effekt, bl.a. i forhold til at forebygge tilbagefald (eks. 1,2,3,8). Et tværsnitsstudie af patienters ønsker til den foretrukne behandlingsform viser, at patienter efterspørger andet end medicinsk behandling (6). Kun 6 % angiver her medicin som deres foretrukne behandling, mens 29 % foretrækker psykoedukation, og 36 % beskriver psykoedukation som værende medvirkende til at forbedre ens emotionelle og mentale tilstand. Andre undersøgelser viser, at mange også efterspørger mere tid med en psykiater (10).

Det primære fokus for undersøgelser af psykoedukative tiltag i forhold til medicin er effekt i relation til overholdelse af den ordinerede medikamentelle behandling (compliance) ud fra en antagelse om, at høj grad af compliance associeres med færre psykiatriske symptomer og mindre behov for radikale interventioner som indlæggelse (1-8). Studiernes fokus er således ofte, om og hvorledes compliance øges.

Et review bidrager med et overblik over effekt af de primære psykoterapeutiske og psykoedukative tiltags effekt i forhold til at øge eller opnå overholdelse af den ordinerede medicinske behandling (8). Der synes at være forskel på interventionernes effekt i forhold til forskellige diagnoser, men derudover er der ikke entydige resultater, bl.a. forårsaget af, at interventionerne er af forskelligartet karakter. Andre undersøgelser sammenligner forskellige former for psykoedukative tiltag. For eksempel viser en undersøgelse blandt mennesker med bipolar lidelse, at patienter, der modtager en familiefokuseret psykoedukativ terapi kombineret med medikamentel behandling, opnår bedre compliance og har færre symptomer end patienter, som modtager en mindre intensiv psykoedukativ intervention (krisehåndtering) kombineret med medikamentel behandling. Der er tale om en prospektiv (patienter følges over 2 år) randomiseret, kontrolleret undersøgelse (1).

Et engelsk studie undersøger effekten af gruppepsykoedukation i forhold til viden om medicin samt compliance (2). Der er tale om en spørgeskemabaseret followupundersøgelse. Baggrunden for undersøgelsen er en generel mangelfuld indsigt i medicin blandt psykiatriske patienter på trods af, at det er en væsentlig del af de fleste sindslidende menneskers hverdag. Det forventes i undersøgelsen, at viden om medicin bl.a. forbedrer behandlingsalliancer. Resultaterne viser en øget indsigt i medicin, men det har ikke indflydelse på overholdelse af den ordinerede medicin. Også andre studier peger på, at viden om medicin alene ikke nødvendigvis medfører højere grad af compliance. Problematikken undersøges i et amerikansk studie, som er en interviewbaseret followupundersøgelse blandt mennesker med dobbelt-diagnose. Interventionen er deltagelse i selvhjælpsgrupper, som benytter sig af metoder kendt fra 12-trins programmer, som Anonyme Alkoholikere, Anonyme Narkomaner etc. Denne undersøgelse viser øget grad af overholdelse af den foreskrevne behandling og færre symptomer i followupperioden (3).

Andre forhold end viden synes således at spille ind, og en række nyere undersøgelser peger på faktorer som 'autonom motivation', 'shared decision making' samt samarbejdsmodeller som faktorer, der er stærke prædiktorer for sandsynlighed for tilslutning til aftalt behandling (4-7, 37). En af disse undersøgelser vedrører effekten af gruppepsykoedukation, baseret på en samarbejdsmodel, som motiverer og støtter deltagerne til øget ansvar for og kontrol over deres sygdom (4). En anden af undersøgelserne (5) introducerer en behandlingsfaktor, autonom motivation. Der er tale om en randomiseret undersøgelse, hvor patienterne modtager tre forskellige former for terapi, og der foretages selvrapporerede og interviewbaserede før-efter- målinger. Autonom motivation defineres som graden af patientens vurdering af deltagelse i behandlingen som et frit valg initieret af dem selv. Patienter som var 'autonomt motiverede' for behandlingen oplevede bedre målopnåelse i form af fastholdelse af behandling og symptom reduktion. Den terapeutiske alliance synes at spille en rolle for graden af 'autonom motivation' og terapeuter, der beskrives som værende individuelt støttende, har patienter, som har højere grad af 'autonom motivation'. Den terapeutiske alliance er dog ikke nærmere beskrevet.

De nævnte undersøgelserne viser, at deltagerne opfatter en tydelig ansvarsfordeling mellem dem selv og deres behandler samt et tillidsfuldt forhold til behandleren som centrale elementer i en ideel samarbejdsmodel. Et tillidsfuld forhold beskrives som behandlerens evne til at lytte, respektere den sindslidende, og være sensitiv over for den sindslidendes ønsker og behov. Interaktionen med behandleren er således helt central i forhold til følelsen af kontrol over egen sygdom og behandling. Overholdelse af behandling beskrives her som selvstyret ansvarlighed indenfor rammerne af samarbejdsmodellen.

Undersøgelserne viser således, at kontekstuelle faktorer, der promoverer autonomi og mulighed for at tage egne beslutninger, har stor betydning for den individuelle motivation til egen kontrol og styring i forhold til behandlingsmål. Psykoedukation, kombineret med terapeutiske tilgange, der inkorporerer deltagerens egne vurderinger, holdninger og ønsker til behandlingen, synes således at forbedre tilslutning til den aftalte behandling.

Et canadisk studie peger på lignende resultater (9). I en interviewbaseret undersøgelse, der kombinerer litteraturstudier med aktionsforskningsdesign, har man undersøgt barrierer i forhold til at understøtte behandling, som har udgangspunkt i patientens perspektiv. Undersøgelsen peger på en række barrierer, der modarbejder en sådan tilgang: forskelle i patient- og behandlerperspektiver på behandling og holdning til compliance; ressourcemangel i behandlerens system, her peges specifikt på tid, ringe information til patienter, mangel på udslusningsboliger og overgange mellem udskrivelse og egen bolig.

Analysen understreger betydningen af patienters deltagelse i beslutninger vedrørende behandlingsindhold og mål. Undersøgelsen konkluderer:

...the importance of participatory treatment and coaching rather than medically applied paternalistic care, which is seen as encouraging learned helplessness on the part of the patient" (xxiii).

Det er tendenser, der kan genkendes i danske socialpsykiatriske sammenhænge, hvor konsulent / rådgiver rolle i forhold til beboere og klienter fremhæves på bekostning af behandlerrollen.

2. Komplementære strategier til medicinsk behandling

Et amerikansk studie viser, at langt over halvdelen af de mennesker, som rapporterer psykiatriske symptomer anvender komplementære strategier med henblik på symptomreduktion (23). På trods af det, er der ikke mange undersøgelser af funktion og virkning af sådanne strategier. Et review konkluderer således, at i forhold til diagnosen depression, er data vedrørende komplementære strategier yderst begrænset (24). De former, der er bedst beskrevet, er motion, akupunktur, specielt NADA-akupunktur, samt visse former for urtemedicin.

Deegan undersøger, hvordan sindslidende mennesker demonstrerer og udvikler evnen til at bevare håb og livskraft i relation til deres brug af psykofarmaka (34). Der er tale om et kvalitativt studie (N=29) tilrettelagt i et aktionsforskningsdesign, hvor undersøgelsesdeltagerne indgår i fortolkning og brug af resultaterne. Undersøgelsen viser, at deltagerne i deres fortællinger om brug af psykofarmaka inkluderer supplerende behandlingsstrategier, som Deegan benævner personlig medicin, defineret som:

"... self-initiated, non-pharmaceutical self-care activities that served to decrease symptoms, avoid undesirable outcomes such as hospitalization, and improve mood, thoughts, behaviours, and overall sense of wellbeing." (ibid. 31).

Undersøgelsen påviser, at deltagerne demonstrerer livskraft og håb gennem deres anvendelse af personlig medicin. Derudover, at de ofte ikke overholder den anbefalede brug af psykofarmaka, når dette divergerer med den personlige medicin. Endelig viser undersøgelsen, at deltagerne kun sjældent drøfter deres anvendelse af

personlig medicin med en psykiater. Undersøgelsen antager, at der i højere grad vil forekomme compliance, hvis såvel personlig medicin som psykofarmaka inddrages i behandlingsstrategier med det formål at støtte egne sundhedsressourcer.

Også andre studier anbefaler, at det sundhedsfaglige personale inddrager patienters brug af personlig medicin (komplementære strategier) i behandlingsstrategier (11, 12).

Deegans studie identificerer to kategorier inden for personlig medicin:

- Aktiviteter som bidrager til at give mening til og retning på tilværelsen
- Specifikke egenomsorgsstrategier

Der nævnes i Deegans undersøgelse mange eksempler inden for disse kategorier, f.eks. sang, musik, udfyldelse af funktioner som forælderroller, arbejde, uddannelse inden for den første kategori, og at have planer/holde sig selv i gang, motion og bevægelse, socialt samvær, kost (ændringer), fritidsinteresser som eksempler inden for den anden kategori.

Som nævnt ovenfor findes kun få studier af opfattelse, anvendelse og effekt af sådanne strategier. I det følgende refereres til nogle af disse undersøgelser.

NADA

NADA er en særlig form for akupunktur, hvor man arbejder med akupunkturpunkter på ørene. Det er en standardiseret behandling, som primært anvendes ved forskellige former for misbrug. Metoden er udviklet af en amerikansk psykiater i midten af 70'erne, og den blev almindelig anvendt i Danmark fra slutningen af 90'erne. Der er siden 70'erne publiceret en lang række undersøgelser, særlig i The Lancet, af såvel kontrollerede som ikke kontrollerede design. Generelt er der stærk evidens for effekten af NADA-akupunktur ved symptomer som angst, søvnløshed, fysisk og psykisk uro, anspændthed, irritabilitet. Endvidere har metoden vist sig at være et effektivt redskab til langvarige udtrapninger af benzodiazepiner samt reduktion generelt af brug af psykofarmaka. En gennemgang af litteraturen kan findes på www.nada-danmark.dk samt på hjemmesiden for den amerikanske forening National Acupuncture Detoxification Association.

Motion

Det er veldokumenteret, at fysisk aktivitet kan spille en værdifuld rolle inden for psykiatrisk rehabilitering i form af forbedret både somatisk og mentalt velbefindende. Undersøgelserne fokuserer på såvel årsagssammenhænge som virkning. En lang række undersøgelser demonstrerer sammenhængen mellem fysisk aktivitet og positivt mentalt helbred (eks. 25, 26,27), samt at fysisk aktivitet kan forebygge mentale problemer eller reducere tilbagefald (eks. 28). De fleste af sådanne studier vedrører diagnosen depression, men lignende resultater er også rapporteret i forhold til skizofreni (28, 29). Det er ligeledes påvist, at fysisk aktivitet reducerer hørehallucinationer, forbedrer søvnmønster blandt sindslidende samt giver forøget følelse af selvværd (30).

Fysisk aktivitet anbefales således i en række undersøgelser som en integreret del af psykiatribehandling. Imidlertid synes motivation til deltagelse i fysisk aktivitet blandt sindslidende at være en barriere. Et enkelt studie har undersøgt, hvorledes en sådan udfordring kan tages op (31). Artiklen konkluderer, at psykiatripatienter ikke adskiller sig fra andre mennesker i relation til motivationsmekanismer, på trods af, at de pga. deres sygdom formentlig oplever flere barrierer i forhold til udfoldelse af fysisk aktivitet. Undersøgelsen viser, at større grad af fysisk aktivitet er positivt associeret med egen, indre drevent motivation frem for ydre motivation. Mere fysisk aktivitet og større grad af reduktion af psykiatriske symptomer var associeret med positive erfaringer med den fysiske aktivitet, med opfattelse af sig selv som fysisk aktiv, samt større grad af selvbestemmelse. Forfatteren foreslår på den baggrund, at det er vigtigt i motivationsarbejdet at styrke indre, eller egen, motivation ved at

fokusere på positive erfaringer med den fysiske aktivitet i sig selv samt ved at styrke en selvopfattelse som fysisk aktiv.

Andre komplementære behandlingsstrategier

Et amerikansk studie undersøger virkning af forskellige former for healing og massage, som supplerer den gængse behandling på et lokalpsykiatrisk center. Der er tale om en interviewbaseret undersøgelse af 25 personer, som dels blev interviewet før og efter behandlingerne og dels udfyldte et skema om deres vurdering af virkningen (Likert-skala). Interviewpersonerne rapporterede høj grad af tilfredshed og tryghed i forhold til behandlingsformen samt gav en positiv vurdering af virkning i forhold til psykiatiske symptomer. Disse vurderinger blev understøttet af det sundhedsfaglige personale. Artiklen konkluderer, at integration af komplementære behandlingsformer i psykiatribehandlingerne synes at forøge behandlingens virkning samt at bidrage til forbedret livskvalitet blandt psykiatribrugere.

Inden for de senere år er der også kommet fokus på at anvende musik til påvirkning af psykiatiske patienters fysiske og mentale tilstand. MusiCure er specialdesignet musik, bestående af akustiske instrumenter og naturlige lyde, som har til formål at have en afslappende og beroligende effekt. Det er hidtil anvendt til patienter i opvågningsfasen efter operationer, og nu også på en psykiatrisk afdeling med henblik på at undersøge strategiens angstdæmpende effekt (31). Dataindsamlingsmetode var interview samt spørgeskemaer til patienter og plejepersonale. 30 patienter fik behandlingen, og 26 rapporterede en positiv effekt i form af, at de blev beroliget og/eller faldt i søvn. Disse virkninger blev bekræftet af det sundhedsfaglige personale. Pilotstudiet konkluderer, at MusiCure kan anvendes som alternativ til P.N. medicin.

3. Medicinpædagogik og compliance

Efterlevelse af forskrifter for medicinbrug, compliance, er en robust forudsigelsesfaktor f.eks. i forhold til, om psykotiske patienter får tilbagefald, deres funktionsniveau og i sidste ende mortalitet (44). Der er derfor en rig litteratur om, hvad noncompliance skyldes. Andelen af patienter, der ikke tager medicin som foreskrevet, vurderes forskellig afhængigt af undersøgelsen og målgruppen, men andele på 30-40 % er ikke usædvanlige (39, 40, 44). Den undersøgte litteratur bygger på en præmis om, at compliance i forhold til den ordinerede medicin er det ønskværdige, og beskæftiger sig derfor med strategier til at øge og forudse compliance. Kun få artikler undersøger patienters ønsker, behov og bevæggrunde for efterlevelse af forskrifterne for medicinbrug. Begrebet compliance bliver i nogen henseende anset for at ignorere patienternes oplevelser som irrelevante. Derfor bruger nogle artikler begrebet 'adherence' eller 'concordance', som understreger de mangeartede begrundelser patienter kan have for ikke at tage medicin som foreskrevet.

Nogle artikler identificerer en række faktorer, der kan påvirke patienters compliance (39, 40, 44):

- Viden om sygdom og medicin
- Sygdomserkendelse
- Symptomers sværhedsgrad
- Bivirkninger
- Misbrug
- Sociale forhold og miljø, herunder opbakning til medicinbrug
- Oplevede fordele og ulemper ved medicinen
- Patientrelaterede forhold (f.eks. sundhedsbevidsthed, terapeutiske erfaringer)

Et review undersøger årsager til, at nydebuterede psykotiske patienter ikke tager deres medicin som foreskrevet (44). Studiet peger på en række forskellige faktorer, som har signifikant effekt på patienternes compliance: sygdomserkendelse, viden om sygdom, holdninger til medicin, stofmisbrug, bivirkninger samt en række baggrundsfaktorer.

En anden undersøgelse opbygger en statistisk model for, hvilke faktorer, der har direkte og indirekte indflydelse på skizofrene patienters medicincompliance (40). Undersøgelsen viser, at viden om medicin, social støtte og oplevelse af fordele ved at tage medicin har signifikante direkte effekter. Støtte i det sociale netværk i form af støtte fra pårørende, familie og personale er den kraftigste forudsigelsesfaktor. Dette fund gør det perspektivrigt at arbejde med en medicinpædagogisk indsats, der ikke alene inddrager personale, men også pårørende og familie.

Et tredje studie undersøger graden af compliance hos ambulante skizofrene patienter sammenlignet med holdninger hos psykiatere og øvrigt personale til brug af antipsykotisk medicin (39). Studiet finder, at der i personalegrupperne er meget heterogene holdninger til brug af antipsykotisk medicin. Eksempelvis er 28 % af psykiaterne ikke villige til selv at tage antipsykotisk medicin, hvis de blev skizofrene. Det er interessant set i sammenhæng med det tidligere nævnte studie (40), der viste, at sociale/miljømæssige forhold er den stærkeste forudsigelsesfaktor i forhold til compliance. Motivationsopgaven kan blive vanskelig, hvis behandleren ikke selv kan stå inde for behandlingen.

Et sidste studie viser, at der er signifikant mere negative opfattelser af psykofarmaka i den generelle befolkning end blandt medicinbrugerne (41). Patientens holdning kan præges af stigmatiserende opfattelser af psykofarmaka i det omgivende samfund, hvilket også må tages i betragtning, når nye patienter skal starte et medicinbrug.

Der eksisterer mangeartede metoder til forsøg på forbedring af compliance. Et review nævner nogle af de mere udbredte: psykoedukation, depotmedicin, smeltetabletter med hurtig optagelse, terapi, familietiltag samt netværkstiltag (44).

Tiltag vedrørende psykoedukation, netværk og terapi sætter patientens selvbestemmelse og mestring i centrum. Som eksempel kan nævnes et mindre randomiseret studie fra London med ældre mennesker med depression, hvor den ene gruppe fik concordanceterapi (45). Terapien indeholder tre faser: afklaring af patients holdning til medicin, ambivalens omkring medicin og til sidst diskuteres vedligeholdelse af behandlingsplan. Resultatet var en højere grad af concordance og livskvalitet og færre negative symptomer.

Den anden gruppe af tiltag, depot og smeltetabletter, kan hjælpe patienter, der har svært ved at administrere medicinen, selvom de ønsker at tage det. Højere grad af compliance er dog ikke nødvendigvis resultatet. Et engelsk studie undersøger sammenhængen mellem skizofrene patienters holdning til noncompliance afhængigt af om de får medicin som depot eller oralt (42). Resultatet er, at patienter der får depotmedicin havde flere forbehold over for deres medicinbrug, med følgende øget sandsynlighed for noncompliance. Det taler for, at sundhedspersonalet ikke kan opnå compliance ved blot at få patienter til at tage depot, men at det også er nødvendigt med dialog omkring depotmedicin. De to vigtigste prædiktorer for noncompliance viser sig at være manglende indsigt i sygdommen og patientens holdning til medicin.

4. Recovery og medicinanvendelse

I de sidste årtier fremstår recovery, som muligheden for at komme sig i forhold til alvorlig sindslidelse, som et nyt, centralt paradigme inden for psykiatriområdet. Det udfordrer opfattelsen af sindslidelse som en kronisk, regrederende tilstand, og det udfordrer traditionelle omsorgsmodeller, hvor termen behandling har været anvendt til interventioner, der fokuserer på lindring eller fjernelse af (psykiatriske) symptomer, mens termen rehabilitering reserveres til interventioner, der er målrettet funktionelle og kognitive handicap. Inden for nyere litteratur forstås behandling og rehabilitering som integrerede dele i forhold til mennesker med sindslidelser. Et review konkluderer, at recovery samt håb, livskraft og livsduelighed er beslægtede fænomener (10). Livskraft og livsduelighed refererer her til menneskers evne til at udvikle accept af krisesituationer samt handle i krisesituationer. I et andet review beskrives recoverymål som en genoprettelse af en person til den bedst mulige funktion i forhold til deltagelse i sociale-, familiære-, uddannelses- og arbejdsmæssige domæner (13). Andre beskriver det som

mulighed for at opnå en tilfredsstillende, håbefuldt tilværelse med mulighed for at yde og deltage i samfundslivet på trods af eventuelt tilbagevendende psykiske symptomer (14).

Centrale elementer i en recoveryproces identificeres således i artiklerne som håb, personlig ansvarlighed, egenkontrol, velbefindende, mulighed for uddannelse mv. (14, 33, 38). Medicin i forhold til recovery spiller en væsentlig rolle ud fra argumentet, at psykosocial rehabilitering kun er mulig i stabile perioder af en sindslidelse (13, 14). Samtidig er det et dilemmafyldt område, fordi medicin sjældent er tilstrækkelig hjælp i sig selv, og psykofarmaka kan pga. bivirkninger modvirke et positivt engagement i rehabiliteringsinitiativer (ibid). Medicin beskrives som et element blandt mange i forhold til at støtte en recoveryproces (14, 16, 17).

Et review (13) fremhæver en række punkter som centrale i forhold til mulighed for at integrere medicinsk behandling i et rehabiliteringsperspektiv: ledelsesfokus og støtte i forhold til en organisatorisk forankring samt træning af medarbejdere. Endelig argumenteres der for, at omdrejningspunktet for indsatsen i forhold til at motivere til deltagelse og samarbejde er formulering af den sindslidendes egne mål og ønsker for tilværelsen.

Medicin fremstår altså som et vigtigt, men udfordrende anliggende for brugere i forhold til en recoveryproces (19, 13). Der er imidlertid kun få undersøgelser, som adresserer brugerperspektiver i dette felt. I et nyere canadisk kvalitativt studie blandt 60 sindslidende borgere fremhævede interviewpersonerne en række temaer som relevante: at finde en medicin, som virker for den enkelte; at anvende medicin i kombination med anden støtte; at have indflydelse på medicineringen; at leve uden medicin (14). Det fremgår, at indholdet og afgrænsning af de forskellige temaer i høj grad er individuelt defineret. Disse resultater bekræftes i et lignende amerikansk studie, som undersøger brugerperspektiver på kvaliteten af omsorg i behandling af skizofreni. Her konkluderes det, at såvel medicin, dens administration og håndtering samt en velfungerende interpersonel proces og psykosocial støtte er betydningsfulde elementer i recoveryprocessen (20). I et andet kvalitativt studie fremgår det ligeledes, at medicin opleves som en væsentlig del af en recoveryproces, men samtidig giver interviewpersonerne udtryk for, at recovery kun kan siges at være opnået, når man ikke anvender medicin, og har et stabilt job (21). Der er tale om fokusgruppeinterview blandt kinesiske borgere i New York, hvorfor ikke-vestlige sygdoms- og sundhedskulturer kan spille ind. Et prospektivt followup studie (over 15 år) undersøger om ikke-medicinerede skizofrene patienter fungerer på samme niveau som medicinerede skizofrene patienter. Undersøgelsen viser, at en gruppe af skizofrene patienter lever et velfungerende liv uden medicin, men finder, at disse resultater er knyttet til personkarakteristika, eksempelvis mindre sårbarhed, adfærd før sygdomsdebut, imødekommende personlighed og adfærd, robusthed og mere livskraft som favorable prognostiske faktorer (22).

Den nyere litteratur om relationen mellem recovery og medicinsk behandling tager særligt afsæt i idéen om 'shared decision making' (fælles beslutningsproces). 'Shared decision making' er udviklet inden for kroniske somatiske lidelser (32), men er endnu i et begyndende stadie indenfor psykiatrien. Her har især Deegan inspireret til udvikling af begrebet (33, 35, 36, 37). Deegan og Drake (37) kritiserer traditionelle behandlingsmodeller for entydigt at fokusere på overholdelse af den ordinerede medicin (compliance). De argumenterer for, at sådanne tilgange underminerer brugerens egenkontrol, ansvar og ret til selvbestemmelse, samt underkender brugerens rationaler for at tage eller ikke tage medicin. Non-compliance reflekterer i en sådan kontekst en kompleksitet af rationaler og en søgning efter supplerende strategier (18, 34, 15, 21). Deegan foreslår 'Shared decision making' som et alternativ til traditionelle strategier om medicinsk compliance i forhold til sundhedsfaglige referencer. Hun beskriver 'shared decision making' som en personcentreret klinisk metode, der skal motivere sindslidende borgere og fagprofessionelle til at samarbejde om behandlingsrelaterede beslutninger. Det er baseret på en antagelse om, at såvel psykiater som den sindslidende borger er eksperter på hver sit felt: psykiateren på det videnskabelige felt i forhold til fagpsykiatriske problematikker, og borgeren på det personlige felt i forhold til den levede erfaring med egen sygdom og viden om egne ønsker og præferencer (33, 37). 'Shared decision making' knytter hermed an til den betydning der, i et rehabiliterings- og et recoveryperspektiv, er på sindslidende borgerens mulighed for at udøve egenkontrol og ansvar.

Undersøgelser viser imidlertid, at det kan være vanskeligt at arbejde med 'fælles beslutningsprocesser', blandt andet fordi psykofarmaka ofte interfererer med de komplementære strategier, som den sindslidende borger også benytter i recovery processen (34, 36, 37). Non-compliance betragtes traditionelt fra et fagpsykiatrisk perspektiv som udtryk for borgerens manglende sygdomsindsigt og som et symptom på sindslidelsen. Fra et borgersynspunkt opleves det derimod som udtryk for et ønske om ikke at opfatte sin sindslidelse som kronisk, samt et ønske om autonomi og frihed til at udøve selvbestemmelse og kontrol over egen krop (33, 34, 38). For at overkomme denne uoverensstemmelse foreslår blandt andre Deegan, at medicinen opfattes som et middel til at opnå de mål, den sindslidende borger ønsker, frem for et mål i sig selv.

Deegan har iværksat og undersøgt et initiativ, 'CommonGround', som er et IT-baseret program, der har til formål at understøtte en fælles beslutningsproces. Programmets formål er at motivere såvel den sindslidende borger som fagprofessionelle i at deltage i en fælles beslutningsproces. Programmet sigter samlet set på at imødekomme det tidspres, konsultationer er underlagt, og de mange forskellige typer af opgaver og beslutninger, der skal varetages under en konsultation (33, 35). Umiddelbart før konsultation med en psykiater anvender den sindslidende borger ca. ½ time på at udfylde et skema, der fungerer som et beslutningsunderstøttende værktøj, idet det hjælper borgeren til at præcisere mål, behov og ønsker i forhold til konsultation og medicinering. Resultatet er en kort rapport, der indeholder forslag til fokuspunkter i den efterfølgende konsultation. Under konsultationen drøfter psykiateren og den sindslidende borger rapporten, og tilføjer yderligere de beslutninger vedrørende behandlingen, der træffes. Medarbejdere med brugerbaggrund (bruger-specialister) hjælper med såvel udarbejdelse af rapporten som efter konsultationen med opfølgende oplysninger og opgaver. Rapporten samt opfølgning foregår via et IT-baseret program.

Centralt for programmet er, at definition og afgrænsning af konsultationen udvides til at indbefatte tiden før og efter selve konsultationen, og at der tages udgangspunkt i borgerens mål med såvel medicinering som med konsultationen.

Der er gennemført en undersøgelse af programmets virkning (36). Det er et kvalitativt studie, som via fokusgruppeinterview med sundhedsfagligt personale (N=18), sindslidende borgere (N=16) og bruger-specialister (N=4) undersøger programmets virkning. Resultaterne viser generelt, at programmet er let at bruge for sindslidende mennesker, at det bidrager til fælles beslutningsprocesser mellem psykiater og den sindslidende borger, og at det medfører mere effektive konsultationer med større udbytte til følge.

Det sundhedsfaglige personale vurderer at programmet:

- hjælper til hurtigere at fokusere på patientens anliggender
- giver en bedre og mere helhedsorienteret forståelse af patienten
- hjælper til en tydeligere fælles forståelse af den fortsatte behandling

De sindslidende borgere vurderer at programmet:

- hjælper til at forstærke deres stemme og underbygge deres anliggender
- sikrer, at der i den korte konsultationstid fokuseres på deres ønsker og mål
- spørgeskemaets numeriske skalaer bidrager til at følge udviklingen i deres behandlingsmål

I øjeblikket pågår et randomiseret, kontrolleret forsøg, som undersøger effekten af programmet (36).

5. Pårørende

Der findes kun få undersøgelser om pårørendes vurderinger, betydning, dilemmaer mv., i forhold til den sindslidendes medicin. Et kvalitativt studie med 10 pårørende undersøger bl.a. de pårørendes oplevelse af den psykisk syges medicinbrug (46). De interviewede pårørende har et meget ambivalent forhold til medicinen, fordi den på den ene side udgjorde en form for kontrol, men på den anden side medførte konstant nervøsitæt samt bekræftelse på den mentale sygdom. Medicinen kan især i starten af sygdomsforløbet være et symbol på sygdommen samt de problemer og den stigmatisering, som sygdommen indebærer. De pårørende i undersøgelsen værdsætter medicinen, men den medfører også megen sorg og bivirkninger, som kan være svære at leve med.

Referencer

1. Miklowitz D.J. et. Al. A Randomized Study of Family-Focused Psychoeducation and Pharmacotherapy in the Outpatient management of Bipolar Disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2003; 60: 904-12.
2. Kavanagh K. et.al. 2. Educating acute inpatients about their medication: is it worth it? An explorative study of group education for patients on a psychiatric intensive care unit. *Journal of mental health*. 2003; vol.12, 1: 71-80.
3. Magura S. et.al. Adherence to Medication Regimen and Participation in Dual-Focus Self-Help Groups. *Psychiatric Services*. 2002; vol.53 no. 3, 310-16.
4. Sajatovic M. et.al. Attitudes regarding the collaborative practice model and treatment adherence among individuals with bipolar disorder. *Comprehensive Psychiatry*. 2005; 46: 272-77.
5. Zuroff D.C. et.al. Autonomous motivation for therapy: A new common factor in brief treatments for depression. *Psychotherapy Research*. 2007; 17(2): 137-47.
6. Löwe B. et.al. Medical Patients Attitudes Toward Emotional Problems and Their Treatment. *J Gen Intern Med*. 2006; 21:39-45.
7. Gonzales-Pinto A. et.al. Psychoeducation and cognitive-behavioural therapy in bipolar disorders: an update. *Acta Psychiatr Scand*. 2004;109(2):83-90.
8. Colin A. et. al. Psychosocial interventions and medication adherence in bipolar disorder. *Dialogues Clin Neurosci*. 2008; 10:239-50.
9. Greenall p: The barriers to patient-driven treatment in mental health. *Leadership in Health Services*. 2006; Vol.19 No. 1: xi-xxv.
10. Ridgway P. Resilience and recovery from psychiatric disabilities: Links in concepts and research. A working paper. Lawrence, KS: University of Kansas, 2004.
11. Rapp CA. The strengths model. 1998, New York: Oxford University Press.
12. Malterud K, Hollnagel H. Women's self-assessed health resources. *Scand J Prim Health Care*. 1997; 15:163-8.
13. Kopelowicz M.D., Liberman R.P. Integrating Treatment With Rehabilitation for Persons With Major Mental Illnesses. *Psychiatric Services*. 2003; Vol.54 No. 15: 1491-98.
14. Piat M., Sabette J. The Importance of Medication in Consumer Definitions of Recovery from Serious Mental Illness: A Qualitative Study. *Issues in Mental Health Nursing*. 2009; 30:482-90.
15. Carrick R., Mitchell A., Powell R. et.al. The quest for well-being: A qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. *Psychology and Psychotherapy*. 2004; 77 (Pt 1): 19-33.
16. Fischer D.B. People are more important than pill in recovery from mental disorder. *Journal of Humanistic Psychology*. 2003; 43(2): 65-8.
17. Jacobsen N. & Greedley D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*. 2001; 52(4):482-85.
18. Roe D. & Swarbrick M. A recovery-oriented approach to psychiatric medication: Guidelines for Nurses. *Journal of Psychosocial Nursing*. 2007; 45(2):35-40.
19. Sullivan W.P. A long and winding road. The process of recovery from severe mental illness. *Innovation and Research in Clinical Services, Community Support and Rehabilitation*. 1994; 3: 19-27.
20. Timothy P.T. & Salzer M.S. Consumer perspective on Quality of Care in the Treatment of Schizophrenia. *Adm Policy Ment Health & Ment Health Serv Res*. 2006; 33: 674-81.
21. Roger M.K., Veronica p., May lam C.W. et. al. What Does Recovery From Schizophrenia Mean? Perceptions of Long Term Patients. *Int J of Soc Psychiatry*. 2008; 54:118-29.

22. Harrow M. & Jobe T.H. Factors Involved in Outcome and Recovery in Schizophrenia Patients Not on Antipsychotic Medication: A 15-Year Multifollow-Up Study. *J Nerv Ment Dis.* 2007: 195:406-14.
23. Kessler R.C., Davis R.B., Foster D.F. et.al. Long-term trends in the use of complementary and alternative medical therapies in the United States. 2001: *Ann Intern Med*, 135:262-68.
24. Ernst E., Randall JI, & Stevenson C. Complementary therapies for depression: An overview. *Arch Gen Psychiatry.* 1998: 55:1026-32.
25. Faulkner G. & Carless D. Physical Activity in The Process of Psychiatric Rehabilitation. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2008: 258-66.
26. Stephens T. Physical activity and Mental Health in the United States and Canada: evidence from four population surveys. 1988: *Prevent Med:* 17: 35-47.
27. Weyer S. Physical activity and depression: evidence from the Upper Bavarian Fiels Study. *Int J Sports Med.* 1992: 13: 492-96.
28. Camacho T.C., Roberts N.B., Lazarus G.A. et.al. Physical activity and depression: evidence from the Alameda county study. 1991: *Am J Epidemiol:* 134: 220-31.
29. Svensson J. *Psychomotorisk Træning i Behandlingen av Indlagte Psykiatriske Patienter.* Ph.D. Dissertation. Copenhagen: Institut for Idræt. 2001.
30. Faulkner G., Sparkes A. Exercise as therapy for schizophrenia: an ethnographic study. *J Sport Exer Psychol.* 1999: 21:52-69.
31. Sørensen T.E., Tybjerg J. *Behandling af psykiatriske patienter med MusiCure – et pilotprojekt.* Psykiatrisk afdeling, Horsens Sygehus, 2004.
32. Godolphin W. Shared Decision Making. 2009: *Health Q.* 12: 186-90.
33. Deegan P.E. The Lived Experience of Using Psychiatric Medication in the Recovery Process and a Shared Decision-Making Program to Support it. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2007: Vol.31, No.1: 62-9.
34. Deegan P.E. The importance of personal medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scand J Public Health.* 2005: 33: 29-35.
35. Deegan P.E. A Web Application to Support Recovery and Shared Decision Making in Psychiatric Medication Clinics. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2010: Vol. 34, No.1: 23-28.
36. Deegan P.E, Rapp C., Holter M. Et.al.al. A programme to Support Shared Decision making in an Outpatient Psychiatric Medication Clinic. *Psychiatric Services.* 2008: Vol. 59, No.6: 603-05.
37. Deegan P.E. & Drake R.E. Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process. *Psychiatric Services.* 2006: vol. 57:1636-40.
38. Deegan P.E. *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope.* 1987 (paper)
39. Rettenbacher M.A. et.al. Schizophrenia: Attitudes of Patients and Professional Carers Towards the Illness and Antipsychotic Medication. *Pharmacopsychiatry.* 2004: 37: 103-109.
40. Seo M. et.al. Development of a Structural Model Explaining Medication Compliance of Persons with Schizophrenia. *Medical Journal.* 2005: 46(3): 331-40.
41. Cuevas C. Attitudes toward psychiatric drug treatment: the experience of being treated. *Eur J Clin Pharmacol.* 2007: vol. 63: 1063-67.
42. Patel M.X. et.al. A cross-Sectional Study of Patients Perspectives on Adherence to Antipsychotic Medication: Depot Versus Oral. *J Clin Psychiatry.* 2008: 69(10):1548-56.
43. Floersch J. et.al. Integrating Thematic, Grounded Theory and Narrative Analysis: A Case Study of Adolescent Psychotropic Treatment. *Qualitative Social Work.* 2010: 9:407-425.

44. Miller B. J. A Review of Second-Generation Antipsychotic Discontinuation in First-Episode Psychosis. *Journal of Psychiatric Practice*. 2008; 14(5):289-300.
45. Higgins N. et.al. Concordance therapy: an intervention to help older people take antidepressants. *Journal of Affective Disorders*. 2004; 81:287-291.
46. Rudge T. et.al. Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2004; 11:3-11.