

VÄGAR TILL ÅTERHÄMTNING

Klubbhusmodellen och rehabilitering grundad på gemenskap som verktyg för att reformera den psykiska hälsovården

Sammanfattning av rapporten Choices for Recovery

Rapporten fokuserar på reformer inom den psykiska hälsovården och på rehabilitering grundad på gemenskap (Community Based Rehabilitation, CBR) med klubbhusmodellen som ett av flera möjliga alternativ. Den är ett resultat av projektet Empowering Adults with Mental Illness for Learning and Social Inclusion (EMPAD 2010-2012) med deltagare från Finland, Nederländerna, Rumänien, Slovenien, Spanien, Sverige, Tyskland och USA.

Rapporten grundar sig på ca 30 internationella policydokument för psykisk hälsovård från 1990-talet och framåt. Dokumenten har analyserats och jämförts med fem olika rehabiliteringsorienterade metoder och koncept. De viktigaste gemensamma principerna för god psykisk hälsovård är mänskliga rättigheter, lika möjligheter, brukarnas delaktighet och valmöjligheter, gemenskapsbaserat synsätt, mänskliga relationer och empowerment. Dessa principer har alla stor betydelse i såväl klubbhusen som i andra vägar till återhämtning som har sin grund i gemenskap. En särskild styrka med klubbhusmodellen är den erfarenhet och kvalitetsnivå man uppnått under 25 års utveckling av verksamheten.

Klubbhusmodellen har blivit allmänt erkänd i USA och Finland efter flera utvärderingsstudier. I Danmark, Finland, Island, Norge, Skottland och Sverige stöds modellen av staten. Rapportens viktigaste slutsats är att man bör eftersträva att den psykiska hälsovården utgår ifrån WHO:s ramverk, och kompletteras med samarbete mellan olika sektorer och discipliner. Klubbhus och andra verksamheter som stöder rehabilitering har framträdande roller.

Förändringar inom den psykiska hälsovården och utveckling av rehabilitering med gemenskap som grund.

De reformer inom psykiatrin som inleddes efter andra världskriget hade särskilt fokus på nya typer vård förankrade i gemenskaper. Från 1960-talet och framåt ledde förändringarna till *en politik präglad av avinstitutionalisering*, först i Nordamerika och senare även i västra och norra Europa samt Australien. Utvecklingen av mentalsjukhusen inleddes och olika former av gemenskapsbaserad återhämtning växte fram. På 1960-talet startade dagsjukhus, hemvårdsteam och öppenvård. I USA öppnades 1963 de första psykiatriska behandlingscentren och sjukhusavdelningarna för akut psykiatrisk vård (Jenkins 2011).

Reformeringen av psykiatrin i Italien i slutet av 1970-talet ger en bild av den nya gemenskapsbaserade inriktningen av psykiatrin i Europa. De psykiatriska sjukhusen i Trieste stängdes och ersattes av ett antal gemenskapsbaserade insatser (WHO 2003a). Förändringarna skedde långsamt och i olika hastighet i olika länder. Det *medicinska synsättet* dominerade dock fram till 1980-talet då ett *bredare socialt paradigm* började växa fram tillsammans med ett *synsätt baserat på mänskliga rättigheter* (WHO 2010b: 15).

Samtidigt med reformerna inom psykiatri började klubbhusens psykosociala modell för återhämtning att utvecklas med början 1948 vid Fountain House i New York. Detta skedde på initiativ av tidigare patienter. Under 1970-talet spreds Fountain House-konceptet i USA och Kanada och nådde Europa under 1980-talet (Propst 2003: 29-32).

Rekommendationer och gemensamma nämnare för verksamheten

Under perioden 1990-2011 lanserade mellanstatliga organisationer som Förenta Nationerna, WHO, ILO och UNESCO, samt Europarådet och Europeiska unionen minst 30 olika riktlinjer, rekommendationer och expertrapporter för att stimulera till reformer inom den psykiska hälsovården. FN fastställde 2006 allmänna principer för stöd till personer med funktionsnedsättning i en ny *konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Den omfattar även personer med psykisk ohälsa. Även EU har ratificerat konventionen. Ett liknande holistiskt synsätt, som manar till samarbete mellan olika sektorer och professioner, återkommer även i andra rekommendationer:

- FN:s resolution Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care (UN 1991)
- FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning full delaktighet och jämlikhet (UN 1993)
- Organization of Services for Mental Health; en publikation om psykisk hälsovård och riktlinjer för tjänster (WHO 2003b)
- Europarådets rekommendationer för sina medlemsstater kring skydd av mänskliga rättigheter och mänsklig värdighet för personer med psykiska störningar (Europarådet 2004)
- Mental Health Action Plan for Europe – Facing the Challenges, Building Solutions (WHO 2005b)
- Community-Based Rehabilitation Guidelines (WHO 2010).

WHO publicerade 2003 ramar för en optimal sammansättning av insatser för stöd till människor med psykisk ohälsa. Namnet ändrades 2007 till *WHO Pyramid Framework*. Huvudinriktningen är att större delen av slutenvården skulle kunna ersättas med ett antal olika gemenskapsbaserade insatser (WHO 2007). Utmaningen är att inom WHO:s ramverk skapa vårdalternativ som är så kostnadseffektiva och rehabiliteringsinriktade som möjligt. Nuvarande struktur och utbud av tjänster inom psykiatrisk vård och behandling överensstämmer inte WHO:s rekommendationer, varken i EMPAD-länderna eller någon annanstans (WHO 2001: 86; WHO 2011: 44). De viktigaste gemensamma dragen i de internationella rekommendationerna är följande:

- Lika möjligheter att utöva sina mänskliga rättigheter och friheter i alla sammanhang
- Involvera människor med psykisk ohälsa i allt beslutsfattande och all tjänsteutveckling
- Eliminera alla typer av diskriminering och stigmatisering
- Delaktighet, integrering och social inkludering i samhället på samma villkor som andra
- Tillgång till samhällsservice efter behov, till exempel socialt skydd, bostad, hälsovård, utbildning och arbetsmarknadsstöd
- Psykiatrisk vård som bygger på optimal sammansättning av gemenskapsbaserade insatser, inklusive klubbhus och andra sätt att stödja återhämtning och rehabilitering
- Samordning av gemenskapsbaserade rehabiliteringsinsatser med allmän hälso- och sjukvård
- Självbestämmande och eget boende

Jose M. Caldas de Almeida och Helen Killaspy (2011, 16) sammanfattar de internationella trenderna och rekommendationerna: ur ett vetenskapligt perspektiv har det skett en övergång från en strikt biomedicinsk modell till ett *mer holistiskt synsätt* där psykiska störningar betraktas som ett resultat av det komplexa samspelet mellan biologiska, psykologiska och sociala faktorer.

Nyckelfaktorer för empowerment

Empowerment: Historiskt sett har människor med psykisk ohälsa saknat röst. Varken de eller deras familjer har varit delaktiga i de beslut som rört dem. De fortsätter att riskera utanförskap och diskriminering i alla faser i livet (t.ex. Chamberlin 1997; Fawcett et al. 1996; WHO 2010d). Empowerment-teori och interventioner kopplar det individuella välbefinnande till ett bredare socialt och politiskt sammanhang, inte bara i den medicinska världen. Inom området psykiskt välbefinnande är empowerment nära förbundet med ömsesidig hjälp, tillit, självkänsla, sociala relationer och delaktighet: *det får oss att tänka i termer av hälsa vs. sjukdom, förmåga vs. oförmåga och styrka vs. svaghet*. Forskningen kring empowerment fokuserar på att identifiera förmågor (Perkins & Zimmerman 1995: 569). Människor med psykiska hälsoproblem som har inflytande över sina liv fattar egna beslut, har en röst och blir hörda (WHO 2004; WHO 2010c). *Relationen mellan egenmakt och maktlöshet* förändras genom personliga erfarenheter under livets gång.

Rehabilitering grundad på gemenskap (CBR): CBR är en förnuftsbasead strategi som syftar till att förbättra livskvaliteten för människor med funktionshinder. Man uppnår detta genom att utveckla nya former av stöd som når alla som behöver dem, genom att skapa bättre förutsättningar och genom att värna människors rättigheter. CBR bygger på delaktighet både av människor med psykiska funktionshinder och deras familjer (Helander 1993: 8). De internationella organisationerna ILO, WHO och UNESCO publicerade i samarbete de första CBR-dokumenterna under 1980-talet. Reviderade versioner utkom under 1990-talet samt 2003 och 2004. Godkända CBR-riktlinjer publicerades i oktober 2010. Dessa kan tillämpas i alla miljöer. Särskilda riktlinjer för människor med psykisk ohälsa finns i ett kompletterande häfte vars syfte är att inkludera aspekter som rör just deras liv och aktiviteter (WHO 2010d: 3-20).

Synen på rehabilitering: Brukarnas egna val och rehabilitering står i förgrunden idag vid utvecklingen av den psykiska hälsovården. Rehabiliteringsteorierna baseras på erkännandet att människor som drabbas av psykisk ohälsa har samma önskemål och behov som alla andra (dvs. arbete, utbildning, bostad, relationer och förströelse). I ett rehabiliteringsorienterat system av tjänster finns brukarna med som likvärdiga parter i alla faser: prioritering, beslutsfattande och viktigast av allt, möjligheten att godkänna eller icke godkänna föreslagna behandlingsformer (dvs. full delaktighet). I rapporten beskrivs de rehabiliteringsmetoder som används i Skottland, det samförståndsuttalande som gjorts i USA och konceptet kring rehabilitering av hela människan, rehabiliteringskapital samt klubbhusmodellen. Det finns dessutom ett tiotal andra synsätt, men de tas inte upp eftersom flertalet fokuserar på de medicinska aspekterna. (Bradstreet 2004; Connor 2004; Dorrer 2006; Coutts 2007; McCormack 2007; Daddow & Broome 2010).

Socialt kapital: Flera studier har visat på den positiva inverkan som socialt kapital har för den psykiska hälsan. Goda effekter av socialt kapital är mindre social isolering, bättre social säkerhet, lägre brottslighet, bättre utbildning och bättre arbete. De viktigaste kännetecknen på socialt kapital är sociala nätverk, frivilliga handlingar, samhällsengagemang, delaktighet och personliga relationer, lokal medborgaridentitet, känsla av tillhörighet, solidaritet samt jämlikhet och tillit till samhället. Tre typer av socialt kapital har iden-

tifierats; överbryggande med svaga band, sammanbindande med starka band och sammanlänkande som omfattar viktiga relationer utanför gemenskapen (Lehtinen 2008; Putnam 1995; Woolcock 1998).

Social sammanhållning: Social sammanhållning bygger på individernas vilja att arbeta tillsammans på alla nivåer i samhället eller att samarbeta för att nå gemensamma mål. Det finns flera faktorer som bidrar till social sammanhållning. Statens politik är en av dessa faktorer. Det civila samhället och det sociala och kulturella kapitalet är andra viktiga komponenter, liksom samhällets institutioner och de värderingar som ett samhälle eller en gemenskap vilar på.

Social inkludering – social exkludering: Social inkludering liksom dess motsats social exkludering har många dimensioner. Varje dimension utgörs av mer konkreta element. Den rumsliga dimensionen omfattar till exempel tillgång till offentliga och privata utrymmen, fysiska platser samt närhet och avstånd. Den relationsbundna dimensionen inbegriper samhörighet, erkännande och solidaritet. Social inkludering är en av komponenterna i social sammanhållning och är ett *resultat* av politik som främjar jämlikhet (Jeannotte 2008: 2-3). Enligt Malcolm Shookners (2002) koncept med *inkluderingslins* känner sig människor inkluderade eller exkluderade, till exempel när det gäller gemenskaper som familj, bostadsområde, utbildning eller arbetsmarknad. Social exkludering och inkludering kan ses i kulturella, ekonomiska, funktionella, medbestämmande, fysiska, politiska, strukturella och relationsbundna dimensioner. Alla dimensioner består av delar som kan användas för att skapa instrument för utvärdering av olika verksamheter, exempelvis klubbhus.

Social integration: Genom social integration utvecklas stabila, trygga och rättvisa samhällen som baseras på mänskliga rättigheter samt icke-diskriminering, tolerans, respekt för olikheter, lika möjligheter, solidaritet, trygghet och inkludering av alla människor, inklusive missgynnade och utsatta grupper. Man har upprepade gånger visat att socialt utanförskap kan kopplas till högre förekomst av psykisk ohälsa (Jeannotte 2008: 6-7).

Klubbhusmodellen som metod för empowerment och social inkludering

Ordet "klubbhus" kommer från Fountain House i New York, det allra första klubbhuset som grundades 1948. Fountain House har sedan starten utgjort modell för alla klubbhus som etablerats runt om i världen. Klubbhuset i New York organiserades som ett stödsystem för människor med psykisk ohälsa, inte som en vårdinrättning eller ett behandlingsprogram. Dagens klubbhus erbjuder människor som drabbats av psykisk ohälsa hopp och ger dem möjlighet att nå sin fulla potential och leva normala och produktiva liv.

International Centre for Clubhouse Development (ICCD) samordnar klubbhusverksamheten sedan 1994. European Partnership for Clubhouse Development (EPCD) etablerades 2011 för att bistå ICCD i utvecklingsarbetet med klubbhus i Europa. Det finns ca 350 ICCD-klubbhus runt om i världen och av dem ligger 85 i 19 europeiska länder. Dessutom finns några klubbhus som inte är medlemmar i ICCD. Nya klubbhus planeras, men i ungefär 30 länder i Europa saknas fortfarande klubbhus.

De internationella riktlinjerna för klubbhusprogrammen är det verktyg som används för att kvalitetssäkra klubbhusverksamheten. Certifieringsprocessen har utvecklats under 25 år. Klubbhusmodellen är därmed en föregångare när det gäller kvalitetssäkring av rehabiliterings- och stödmodeller.

Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMSHA) i USA har godkänt klubbhusmodellen som evidensbaserad god praxis (<http://www.nrepp.samhsa.gov/>). Även i Finland har klubbhusmodellen fastställts av Institutet för hälsa och välfärd (THL) som god praxis efter flera utvärderingsstudier. ICCD-klubbhusen uppnår följande konkreta resultat för sina medlemmar: Klubbhusen främjar medlemmarnas återhämtning, minskar antalet sjukhusvistelser och utnyttjandet av andra sociala och hälsovårdsinriktade tjänster, motiverar medlemmarna att utbilda sig och söka jobb samt förbättrar medlemmarnas välbefinnande och deras fysiska och psykiska hälsa. Klubbhusaktiviteterna räcker dock inte för att fylla behoven hos alla medlemmar; några behöver andra alternativ. (McKay 2011; Hietala-Paalamäa et al 2009; Näppä & Rantanen 2009).

Huvudsakliga slutsatser

De viktigaste slutsatserna i rapporten *Vägar till återhämtning (Choices for Recovery)* sammanfattas nedan:

- Den eftersträvansvärda inriktningen av den psykiska hälsovården tycks vara att förena WHO:s ramverk med en optimal sammansättning av psykiatriska insatser och rekommendationerna i CBR:s riktlinjer med ett nära samarbete mellan olika sektorer och professioner.
- Verkligheten visar att innehållet i nuvarande psykiatriska hälsovård inte alls sammanfaller med den av WHO rekommenderade inriktningen, pyramiden är upp och ned både i vissa EMPAD-länder och på andra håll i Europa.
- Större delen av resurserna för psykiatrisk vård läggs på slutenvård, gemenskapsbaserade rehabiliteringsinsatser är underutvecklade och dessutom är Europa främst i världen på hospitalisering. Detta är avgörande hinder för utvecklingen av gemenskapsbaserad rehabilitering.
- Behovsanalyserna i EMPAD-länderna visade att man inte tar tillräcklig hänsyn till brukarnas behov av jobb och yrkesutbildning. Brukarnas marginella delaktighet i utvecklingen av vårdalternativ var en annan orsak till missnöje.
- De yrkesverksamma och beslutsfattare har låg medvetenhet om de internationella rekommendationerna för den psykiatriska hälsovården.
- Tillgången på kvalificerad personal inom psykiatrin varierar enormt mellan länderna i Europa och är helt oacceptabel. Detta är ytterligare ett hinder i arbetet med att ta fram en optimal sammansättning av gemenskapsbaserade insatser för psykisk hälsovård.
- Medlemskap i ett klubbhus bidrar till att sänka kostnader för samhället, vilket bör ge stöd för utökad användning av klubbhusmodellen. Klubbhusens styrka är medlemmarnas känsla av tillhörighet och gemenskap och kvalitetssäkringen av verksamheten genom certifieringsprocessen.
- Rapporten innehåller också praktiska råd om hur man kan kombinera WHO:s ramverk och CBR-riktlinjerna så att klubbhus och andra rehabiliteringsmodeller utnyttjas på bästa sätt.

REFERENSER: referenslista finns i den fullständiga rapporten:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80493/URN_ISBN_978-952-245-694-6.pdf?sequence=1

Hänninen E: *Choices for Recovery: Community-Based Rehabilitation and the Clubhouse Model as Means to Mental Health Reforms*. THL report 50/2012. Juvenes Print – Tampere University Print Oy. Tampere.