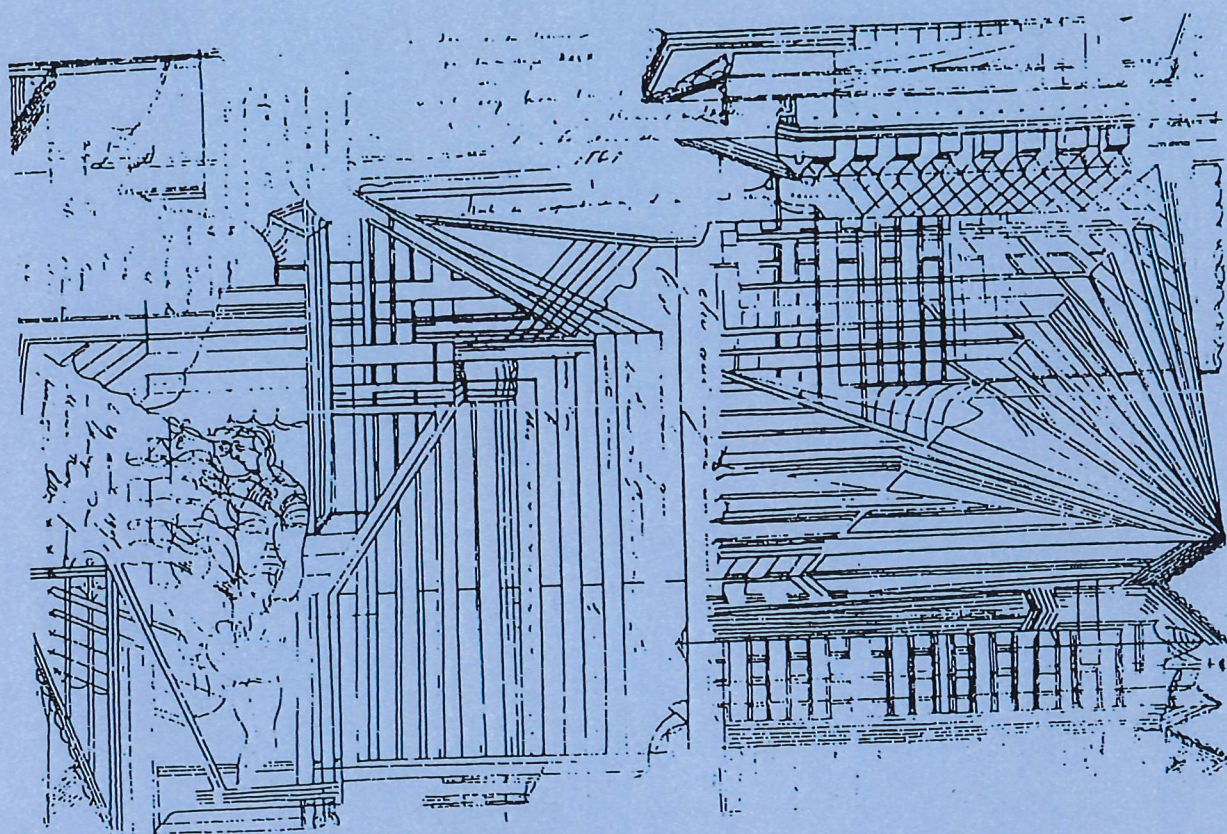


Cahiers **POLLEN**

N°3 / Avril 1994

QUALITATIVE ASSURANCE **Evaluation qualitative**



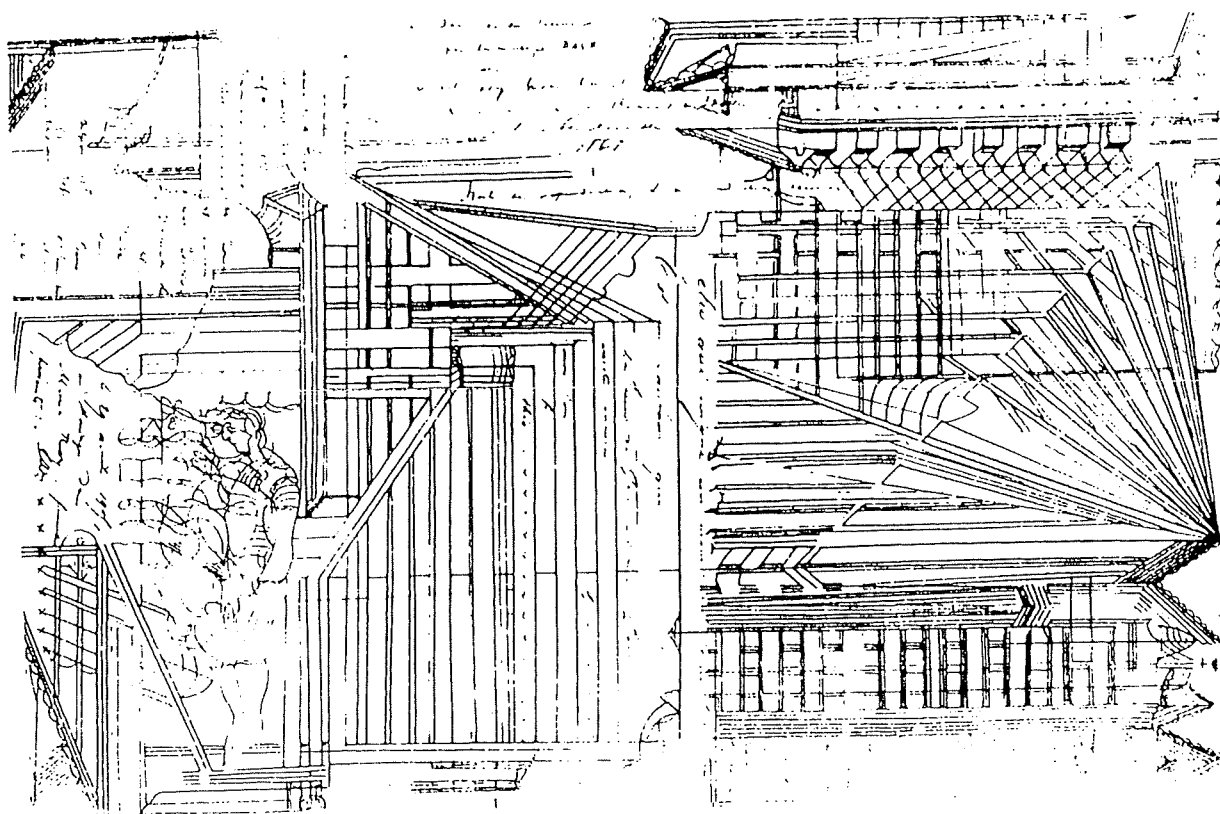
en santé mentale
IN MENTAL HEALTH

Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie

Cahiers **POLLEN**

N°3 / Avril 1994

QUALITATIVE ASSURANCE **Evaluation qualitative**



en santé mentale
IN MENTAL HEALTH

Comité Européen : Droit, Ethique et Psychiatrie

EQUANET

European Quality Assurance Network in mental health care

Réseau européen pour l'assurance de qualité dans les soins en santé mentale

PRESENTATION

Introduction

L'initiative EQUANET vise à développer à l'échelon européen un travail en réseau d'évaluation qualitative susceptible d'apporter (et de valoriser) des expériences riches d'enseignement.

La notion d'Europe est à entendre comme plus large que celle de la Communauté Européenne. Les pays nordiques sont de plus en plus impliqués dans des relations étroites avec la Communauté Européenne. Les liens sont de plus en plus nombreux entre les pays d'Europe de l'Ouest et d'Europe Centrale et de l'Est. Le Conseil de l'Europe a des attributions plus larges et souhaite encourager le développement de législations efficaces de Santé Mentale et pour les droits des personnes présentant des troubles mentaux.

De plus, l'Europe reste très hétérogène, en présentant un ensemble d'approches très diversifiées des services de Santé Mentale.

Certains pays ont des mouvements de consommateurs mieux développés que d'autres. Au Royaume Uni, aux Pays Bas, au Danemark, en Italie, les usagers des services de Santé Mentale s'expriment avec force et commencent à influencer le développement et l'évolution des services. Dans d'autres pays, les services sont essentiellement organisés par les professionnels. Dans tous les pays, une des préoccupations majeures est de développer des services de meilleure qualité et de mener des investigations sur le développement de l'évaluation qualitative et des audits cliniques dans le domaine des soins de Santé Mentale.

La proposition exposée ici est d'établir un réseau d'étude de projets réalisés dans les limites de l'Europe

élargie, afin de réfléchir à la question de l'assurance de qualité des soins et de promouvoir la qualité dans les services de Santé Mentale.

Proposition

La proposition est d'organiser un réseau de projets de Santé Mentale à travers l'Europe élargie. Les projets et leurs organismes tutélaires n'auraient pas à être identiques ou équivalents. En particulier, il n'est pas envisagé d'utiliser une seule méthodologie pour évaluer les services impliqués. La proposition est plutôt de développer un réseau de partage d'expériences et de connaissances au sein duquel une gamme de projets différents pourront être confrontés, sur la base d'un accord mutuel sur quelques critères d'évaluation afin d'en tirer des enseignements. Cependant, nous pouvons mettre à disposition, dans le cadre d'EQUANET, une méthodologie et un logiciel : le système ENQUIRE, que nous vous présentons plus loin.

Nous suggérons que ce projet se développe sur trois ans.

Chaque projet devra être auto-financé. Le coût de la coordination centrale et de l'évaluation sera réduit au minimum grâce à l'obtention de fonds de la part des gouvernements de chaque pays, de fondations, d'organismes de recherche, d'associations, ... et des projets eux-mêmes. Aucun fond supplémentaire ne sera demandé pour la construction des recherches ou des projets, mis à part les coûts d'administration centrale¹.

Recrutement des projets pour EQUANET

Chaque organisme ou instance porteur d'un projet deviendra centre collaborateur d'EQUANET. Le C.E.D.E.P. est engagé dans la promotion d'EQUANET.

¹ Le coût du programme central est estimé à 75.000 £ sur trois ans (environ 750.000 FF), couvrant les frais administratifs, les voyages nécessaires, le coût des conférences, le montage du projet, l'évaluation des projets et des agences et la diffusion des résultats. Chaque organisme impliqué ou chaque programme devra se préparer à contribuer au projet central, à hauteur de 2.500 £ par an (25.000/an).

sous réserve , Le centre assurera la coordination du réseau et le recrutement d'autant d'organismes que nécessaire, afin de constituer un réseau qui soit un dispositif efficace de connaissance.

La coordination d'EQUANET est située à Londres et le secrétariat opérationnel à Madrid. Il s'agit de disposer de fonds suffisants pour les tâches d'administration et d'évaluation, provenant en partie de la disponibilité de fonds des projets individuels. A l'heure actuelle, les sites qui se sont déclarés sont localisés à Hannover, Leipzig, London, Madrid, Paris, Torino et Warsaw.

"Travailler ensemble"

La proposition faite est d'élaborer un réseau dans lequel les organismes et les projets puissent partager leur approche de l'"assurance-qualité" et de l'audit de service. Les projets seront choisis lorsqu'ils impliquent de façon explicite des usagers des services ou des "consommateurs" ou qu'ils affichent une intention d'impliquer les consommateurs ou les usagers des services. L'audit de la part des consommateurs ou usagers des services et la démarche d'habilitation ("empowerment") des usagers est une caractéristique essentielle dans la proposition d'EQUANET.

Une conférence de lancement sera organisée par les organismes impliqués dans le réseau en 1995. Cette conférence permettra de s'entendre sur des critères pour EQUANET et de les mettre au point. Elle définira l'étendue du projet, conviendra de la méthodologie à adopter et établira un calendrier.

Il est envisagé d'utiliser une méthodologie relativement souple afin que chaque projet puisse faire des propositions sur la conception de l'"assurance-qualité" et de l'implication des consommateurs, sur ce qui a été fait, ce qui en ressort et les intentions de réalisations. Il reviendra au centre administratif et d'évaluation de synthétiser les différentes tendances de travail, de faire ressortir les champs communs et préoccupations, d'organiser les rencontres pour permettre aux différents organismes et aux projets de partager leurs découvertes et leurs expériences.

Cette proposition tend à établir un schéma de développement d'EQUANET, réseau européen pour la

garantie et l'assurance de la qualité des soins en Santé Mentale. En contribuant à la construction solide de chaque projet et en rassemblant des organismes déjà existants dans ce champ d'investigation, le coût du travail est réduit et l'intérêt d'un réseau est multiplié.

La proposition est en effet de jouer sur les forces de ces organismes ; en d'autres mots, plutôt que d'essayer de monter un projet qui impliquerait que des organismes ou des projets se conforment à des méthodologies standards et à des programmes définis; ce sont les projets eux-mêmes et leur évaluation qui permettront d'élaborer des axes de force et les différences de chaque projet ou organisme.

Dans cet esprit, le réseau respectera la diversité des perspectives en ce domaine et proposera un ensemble de modèles qui pourront être repris en d'autres lieux, tout en permettant de réaffirmer l'intérêt de ce que les organismes puissent apprendre les uns des autres.

Il se pourrait qu'au cours des trois années du programme, de nouvelles façons de travailler émergent et que certains types d'approche deviennent dominants. Un tel résultat, bien que n'étant pas un tout en soi, pourrait démontrer le pouvoir d'approches particulières de l'assurance-qualité et de l'implication des usagers.

Coordination EQUANET

Huw RICHARDS
Kings Fund College
21, Palace Court
LONDON W2 4HS
United Kingdom
Tel : (44 71) 243 90 36
Fax : (44 71) 229 32 73

Secrétariat d'EQUANET

Docteur Valentin CORCES
Consejería de Salud
Hospital Psiquiátrico de Madrid
Carretera de Colmenar Viejo Km. 13,800
2804 MADRID (ESPAGNE)
Tel : (34 1) 586 74 41
Fax : (34 1) 586 73 91

A brief guide to the ENQUIRE system

Quality assurance through observation of service delivery

Contents

1	Introduction	4
2	Audit and ENQUIRE	5
3	The quality cycle	6
4	The ENQUIRE system	7
	4.1 Observational technique	7
	4.2 Processing and analysing the observations	8
	4.3 Feedback and action planning	9
	4.4 Standard setting	11
5	The ENQUIRE tools	12
	5.1 The quality matrix (Q#)	12
	5.2 The quality star (Q*)	14
6	Summary	15

1 Introduction

This manual is presented as a simplified guide to establishing effective quality assurance programmes in health and social care. It is primarily for use as a convenient reference text and is not intended to replace the original workbook which contains more detailed information.

Quality assurance has been defined as quality measurement with the stated intention to make improvement, thus enabling the organisation or service to develop. For instance, looking at user satisfaction is one way of identifying aspects of the service which users feel strongly about, either in a positive or negative sense.

Quality assurance is also associated with setting and maintaining standards. Standards represent the levels of service provision considered to be desirable or necessary and may be linked to ethical or legal requirements. They may be informal and merely considered examples of good practice, or they may be formalised by a charter-type document in a context where the user is seen as having a **right** to a certain level of service provision.

For the purposes of this document, quality assurance encompasses the idea of quality **maintenance** (maintaining current standards) and quality **improvement** (improving standards).

Developing good mental health care requires a cyclical process, the main stages being:

- Set (or change) standards.
- Control for those standards (ie. run the service).
- Review the service.
- Learn from the information generated.

Good service management entails reviewing the service and ensuring that all staff involved agree with any proposed changes. Quality assurance demands **active involvement** of staff and service users in monitoring the effectiveness of care, proposing changes and ensuring that these changes are implemented.

Key features of quality assurance are:

- Team building.
- Problem solving.
- Ensuring communication between various parts of the service, frontline staff and management in particular.
- Focusing attention on the point where direct care is provided to the service users.

The most important consideration of quality assurance in a service is how the users perceive the service, how they interact with service staff and their treatment and quality of life outcomes. Yet many quality assurance systems are staff led, do not involve service users to any great extent and do not focus on personal outcomes. Many systems do not examine in any detail what happens at the actual point of service delivery. Most use standard checklists or accreditation systems, and rely on policy statements or mainly structural information about the service.

Observing what goes on in the service, particularly at the point of interaction between staff and service users, is crucial to an understanding of that service and the way in which quality might be enhanced. Consequently, the ENQUIRE system has been developed for observing practice, validating observations and analysing data qualitatively. Most quality systems either use structured checklist information which can be analysed numerically, or pure description. The ENQUIRE system provides a structured observational technique linked to qualitative analysis, generating rich, varied and relevant information which can be used for service development.

The next section presents a brief description of the ENQUIRE audit, while Section 3 discusses the quality cycle which ENQUIRE seeks to implement. Section 4 describes the actual ENQUIRE procedure and the analytical tools used to evaluate the obtained information are presented in Section 5. Section 6 is a summary of the principles involved in implementing a quality cycle using ENQUIRE.

2 Audit and ENQUIRE

The audit process is an underlying tool of quality assurance. The ENQUIRE approach combines the key features of various types of audit in order to generate an effective quality assurance scheme. These key features consist of:

- Obtaining an outside view of the service to some degree without losing the insider's perspective. This ensures that the observation made about the service are reasonably objective while remaining sensitive to the specific context of the organisation, and can be accomplished by using service staff to evaluate areas of the service they are not directly involved with.
- Using documented information about the service to provide the background to the frontline aspects of service provision.
- Asking users about their personal experience of the service and general quality of life.
- Communicating the information obtained from observing the service to service management.
- Using the information in collaboration with management to assess and implement any structural changes which may be needed.

3 The quality cycle

From the above key features, we can devise a quality cycle relevant to the observational technique:

- 1 Create an external team from the service staff. The appropriate size depends on the number of units to be evaluated, but the recommended range is roughly 8-12 as too large teams are more prone to communication problems.
- 2 Before observing the service, team reviews at any documented information.
- 3 Team observes the service, discussing aspects of interest with managers, staff and users.
- 4 Team organises the observations using the method described in Section 4.
- 5 Team develops action items, which represent directives for change, with and for users, staff and management (Section 4.3).
- 6 Team suggests appropriate changes and ensures ownership of those changes by consulting with staff and management.
- 7 Team re-visits and re-observes the service. The suggested time scale for the completion of a cycle is approximately one year.

An expanded form of this cycle is illustrated below in Figure 1.

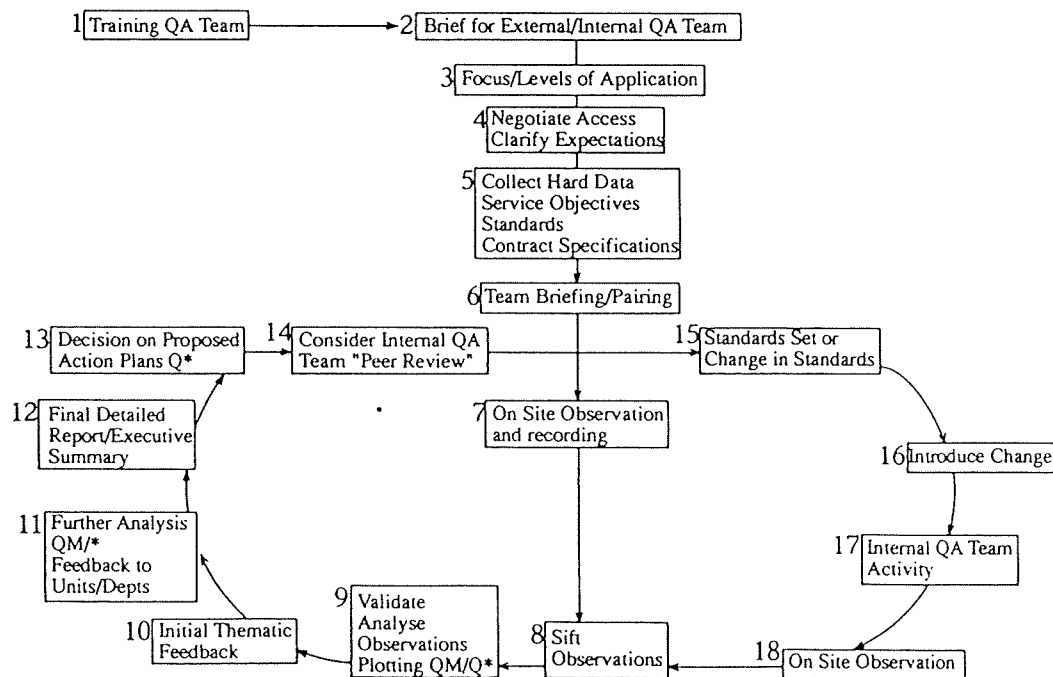


Figure 1: The quality assurance cycle

4 The ENQUIRE system

The ENQUIRE system is a comprehensive approach based on a complete quality cycle. It draws on various features of audit, observes direct service provision and offers pointers to the use of other tools and techniques appropriate to the specific future needs of the service. Briefly the system consists of:

- Observing the service.
- Validating the observations.
- Plotting the observations and assessing patterns of emphasis using two specifically developed analytical tools referred to as the quality matrix (Q#) and quality star (Q*) described in Section 5.
- Feedback and action planning.

4.1 Observational technique

Observations consist of information collected by the quality assurance team as they look at direct service provision. Professional experience combined with some familiarity with the service, stemming in part from the review of any available documentation, provides the framework of expertise which guides and informs the observation process. In this case, observation takes on a broader sense which includes:

- Listening.
- Seeing.
- Asking open questions.
- Discussing.
- Recording.

The observation procedure is undertaken by pairs of observers. This facilitates the recording process since one person can take notes while the other asks questions or engages in discussion. In addition, observing as a pair involves an ongoing validation process of the findings since the two observers are able to compare and clarify their impressions with one another as these are formed, thus minimising the number of spurious or inaccurate observations.

The notes made during the team's visit are used to formulate between 25 and 50 short statements, which are then amalgamated into 20-25 sentences of roughly 30 words. Each sentence is an observation about one aspect of the service.

It is suggested that the observers make their initial observations as descriptive as possible, and avoid prescriptions or recommendations for the service unless they feel it is particularly appropriate and necessary. However, in being descriptive they are likely to reflect quotes, opinions, facts and values from a number of sources, users and staff in particular, and these will often contain prescriptions for the service (for instance, a user comment that there is no easy access to town would be classified as descriptive, but implies that access should be improved). The aim of minimising specific prescriptive observations from the observers is to maintain the external aspect of the observation team and thus the objectivity of the observations. An additional way of ensuring objectivity is to maximise the number of observations originating with staff and users as opposed to team members, and note where the observations came from.

4.2 Processing and analysing the observations

It is essential that the pairs undertake the sifting and processing of the raw observations as soon as possible after being on-site, and leave themselves enough time to produce an overall description which they can feed back to the service for discussion. The process involves the following stages:

- List the initial observations and ensure their meaning is clear.
- Exclude any observation which either member of the pair feels s/he cannot endorse. This is part of the validation process.
- Look for observations that appear the same or similar and can be combined into a single observation. This distils the raw material into a more concentrated form.
- Agree which are the 15 or so most important observations. This introduces an explicit evaluative element into the recording process for the first time.
- Score the importance of each of the selected observations out of 10.

Further validation of the condensed observations by the whole quality assurance team is now necessary before proceeding to the plotting and analysis using the Q* and Q#. This provides an additional check on the meaningfulness and clarity of the observations and permits comparisons between different sets of observers using a variety of information sources. The evaluation of the observations by the entire team also permits the identification of the more obvious features of the service which can be used to provide initial feedback to the service prior to the final report.

The analysis of the observations using the Q# and the Q* can be done at the validation meeting or be undertaken by the pairs on their own. This involves placing the 15 most important observations in the appropriate sections of the Q# and considering any patterns which may emerge. These indicate the areas of most obvious strengths and weaknesses for the service. The observations are then plotted on the Q*. Further instructions for plotting are given in Section 5.

4.3 Feedback and action planning

Feedback

There can be different types of feedback situations depending on the structure of the quality assurance exercise. However, the essential feedback will be to the unit being evaluated. This serves two purposes:

- To let the unit know of the findings and become involved in the action planning.
- To let the observers check on matters of fact and any major corrections or clarifications the unit may wish to make to the observations.

It is important that the observers show sensitivity and skill in communicating possibly critical observations so that the unit responds to them in a constructive way.

Action planning

Action plans are the means for making the changes and improvements desired. They contribute directly to the task of setting and improving longer term standards, but when implemented in the short term, they show the extent to which the service is able to respond to change. To be successfully implemented, action plans must have the following key features:

- Derive from sound processed observations and explain why the action is needed.
- Be manageable in number and scope.
- State what is to be achieved and identify the direct effects in practice.
- State how and by whom the action will be taken and describe the process of implementation.
- Specify a time scale for implementation.
- Be realistic and negotiable with the persons and organisations concerned.
- Consider other possible effects of taking a particular action.

ENQUIRE : QUALITY ASSURANCE SYSTEM

PHASE I ACTION PLANS

WARD/UNIT:.....CHARGE NURSE:.....

Action Target (Required Outcome)	Action Method (Recommended Process)	Co-ordinator / Manager (Responsible Staff)
1.		
2.		
3.		

TARGET DATE FOR COMPLETED OUTCOMES.....

REVIEW DATE.....Q.A.T.CO-ORDINATOR.....

Figure 2: example of a set of action plans

Figure 2 above shows a specimen format for drawing up action plans. However, the quality assurance team may prefer to design their own procedure and tailor it to the situation at hand. Previous experience with ENQUIRE suggests that 2 or 3 items per unit are sufficient for controlled improvement to take place between the first and second observation periods. Starting with simple manageable and achievable changes results in both the intended outcome itself and the confident use of change management skills.

However, this leaves the action plan open to the criticism that its proposed change is trivial or that it was known that it needed to be made. But there may be small improvements which have a significant effect on the lives of users, and knowing about a need for improvement has not resulted in action having been taken before. Thus the action plans highlight need and the possibility of change and are the bond between sound observation of services and intended improvements. In other words, action plans make things happen.

A method for controlling the implementation of action plans and ensuring a balance of simple and complex activity is to select from the following types of action:

TYPE 1 Changes which can be made speedily and are within the managerial control, budget and skills of the existing staff of the service, and for which no major policy changes are required.

TYPE 2 Changes which require managerial endorsement for the flexible deployment of staff or other resources which can be initiated by obtaining permission and support by consultation and negotiation.

TYPE 3 Changes which represent a significant shift in policy and practice and for which new resources are required.

By selecting one of each of these types, a balance can be achieved in the complexity, time scale and control of the desired changes.

4.4 Standard setting

There are two key aspects to standards in services:

- There must be a method for setting appropriate standards.
- There must be a way of measuring, or at least documenting, service performance against the standards.

Standards are closely related to the prospectus of a service and may be generated in the process of writing mission statements for the organisation.

The observations from the ENQUIRE process can be used to set standards as follows:

- Divide the observations into three categories – attained, emerging and non-attained standards (or deficiencies). These correspond respectively to positive existing (descriptive), positive desired (prescriptive) and negative observations.
- Using the observations, formulate attained and non-attained standards (see Section 5.2 for more detail).
- Check the formulations against existing service specifications, remit or contract requirements.
- Ensure that deficient standards are the subject of action planning.
- Add achieved standards to the service prospectus and communicate to users and potential users in a charter or other form that they have a right to the standard.

5 The ENQUIRE tools

The observations are analysed using the quality matrix and the quality star. These tools enable the observers to assess the extent the service emphasises certain areas compared to others and whether there are features which need to be remedied immediately or may provide the focus for longer term development.

5.1 The quality matrix (Q#)

The Q# is a method of classifying observations which indicates the major concerns of the service. It is not designed to show that some concerns are right or wrong in some sense, but to assist us in knowing and understanding what is happening in a service.

The quality matrix is based on three concepts of service delivery defined as **structure**, **process** and **outcome**.

- **Structural** aspects of the service are easily identified, buildings and physical environment being obvious examples. Structural factors can be thought of as givens, such as requirements for a service to comply with certain legal regulations, physical location and the characteristics of the users. The structural aspects of the service include physical characteristics, the nature of the population it serves, the socio-economic context, its remit to the given characteristics of its users, the resource inputs which determine its size and scope and policies.
- **Processes** are the ways in which direct and indirect caring activities are performed. They are the methods and actions, planned and unplanned, by which the resources of the service are put to use in interactions, care and treatment. For instance, users may have to go through a waiting list or assessment process, some agencies have to undertake budgetary, audit and grant application procedures. Services are subject to a wide range and variety of processes of user involvement, accountability and decision making activities. Process aspects are the **how** and **when** features of the service.
- **Outcomes** are ends or products, goods and services which may or may not impact on the users. Outcomes are intended or unintended consequences whether experienced directly by the user or not. They are caused by the service and affected by its structures and processes. Service outcomes for people should be differentiated from the user expression of their experience of them (user satisfaction) and from measures of users' general quality of life. However, there are likely to be relationships between service outcomes, user satisfaction and quality of life. For instance, a clinical improvement in the mental health of a service user (service outcome) might manifest itself by the user expressing satisfaction with her/his situation (user satisfaction) and an increased level of well-being and being able to cope (possible indicators of quality of life).

Structures, processes and outcomes are therefore linked together in services, often in clear causal chains. For example, the given remit and statutory duties of an agency (structure) give rise to a claim for service by a user and a delivery method by staff (processes) which results in resources being allocated and given directly to the user (outcomes).

It is also important to consider the **level** at which the concepts of structure, process and outcome defined. Central to quality assurance is the **user's life** and the impact the service makes on her or him and the social relations that person has in the **community**. The next level involves the **treatment** and care provided to the user, followed by more diffuse service aspects coordinated in some form of **case management**. Facilities are provided by a unit or project, which may be component parts or a larger agency or organisation. These can be seen as the next two levels, referred to as **unit/project** and **agency/organisation**. Finally, a cultural, environmental, socio-economic and political landscape lies behind all health and welfare services, and this is seen as the last level, that of **culture/environment**.

These various aspects are expressed vertically in the Q#:

- Community
- Individual/user's life
- Treatment/care
- Services/case management
- Unit/project
- Agency/organisation
- Culture/environment

These seven dimensions are applied to the three basic concepts of structure, process and outcome to create the matrix which is illustrated below (Figure 3). The figure also indicates how various areas of concern might be classified.

	Structure	Process	Outcome
Community	Deprivation Indices Statistics / Area Profiles Strategic Plans Epidemiological Data Health / Welfare Services Infrastructure	Democracy Representation Participation	-Belonging Discrimination Tolerance Stigma
Users Life	Age Expectations Sex Hopes Educational Aspiration (Dis)ability Personality	Motivation Budgeting Planning Learning Skills Testing Reality Seeking Help	Satisfaction Happiness Autonomy Income Well-Being
Treatment / Care	Security / Protection / Constraints Guardianship Behavioural Programme Probation	Counselling Injections Consent Information / Communication	Clinical Improvement Effectiveness Side-effects Agreement to Treatment
Services Case Management	Generic / Specialist Balance Access Availability Distance Single Rooms / Decor	Advocacy Relationships with Workers Service Style Workload Management	Personal Touch Trust Needs / Wants Engagement Privacy
Project / Unit	General Hospital Day Hospital Day Centre Staffing and Skill Mix	Waiting Lists Key Workers Supervision / Staff Support Recruitment	Open / Closed Case Consistent Contact Job Satisfaction Worker Commitment Availability of Staff
Agency Organisation	Requirements of Registrations Statutory Duties Remit Plans Objectives Management Hierarchy Part Regulations	Claiming Entitlements Budgetary Decisions Personnel / Job Description Audit / Inspection	User Rights Resource Allocation Work Practices Staff Appraisal System
Culture Environment	Job Market Religion Housing Estate Multi-cultural Communications	Church / Mosque Attendance Security Street Lighting Rent Collection Transport / Travel Times / Access Vocational / Occupational Opportunities	Concessionary Travel Dumpsters Pollution Isolation Disincentive (or Attendance) Productive Day Time Activities

Figure 3: The quality matrix

5.2 The quality star (Q*)

The observations which have been plotted on the quality matrix can be further analysed using the quality star. The Q* makes use of the distinctions between **descriptions** (attained features) and **prescriptions** (desirable or undesirable features) and notes their **positive** or **negative** nature. The negative/positive and attained/(un)desirable dimensions are represented by the vertical and horizontal axes of the quality star in Figure 4.

- Observations which are straightforward **positive descriptions** of the service are plotted in the top left corner (1) of the Q*. These represent benefits and advantages for the users of the service and indicate the quality of service the unit or agency is capable of achieving and maintaining.
- Observations which are **negative descriptions** are plotted in the bottom left corner (4) and reflect deficiencies in the service and disadvantages for the user. These are matters the service may seek to improve as a future objective.
- **Positive prescriptive** observations (desirable features) will be plotted in the top right corner (2). These express future objectives for the improvement of the service and represent features the service would like to provide but currently does not.
- **Negative prescriptions** (undesirable features) are plotted in the bottom right corner (3) and represent deficiencies for which remedial action is imperative. This greater degree of severity distinguishes such observations from negative descriptions, since negative prescriptions are aspects the service cannot justify and must change in order to stop poor quality service.

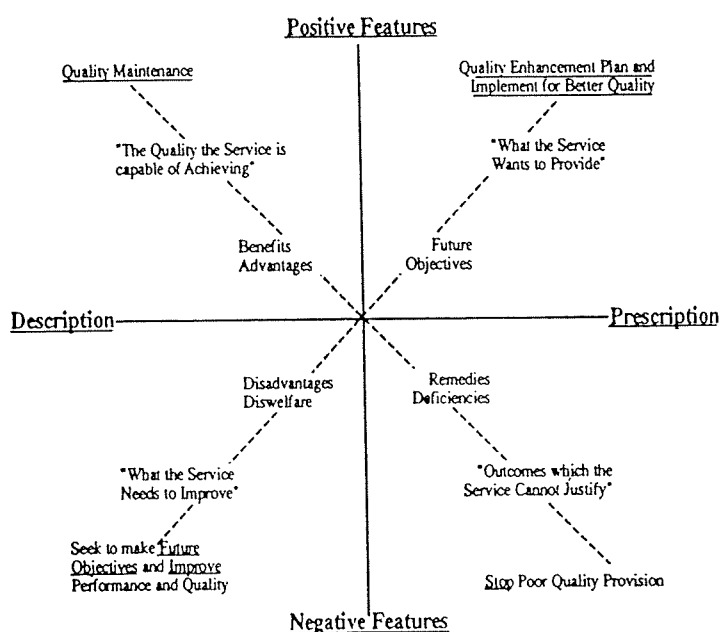


Figure 4: The quality star

6 Summary

The ENQUIRE programme is focused on a complete quality cycle requiring participants to undertake rigorous observation and analysis. The system is based on a number of important principles:

- Quality assurance combines some measure of quality with a stated intention to use that measurement to enhance the quality of the service. It requires managerial support.
- No two services are identical and so individually tailored processes are required.
- Effective quality assurance requires the involvement of staff and service users and is geared primarily to service outcomes and their eventual impact on the quality of life.
- A good quality assurance system will be based on rigorous validated observation aimed at discovering key concerns about the service.
- Off the peg solutions are not always helpful or desirable, but can be useful once the key concerns in the service have been targeted.
- Checklists and standards must be developed locally and applied carefully.

The ENQUIRE approach itself is illustrated below in Figure 5.

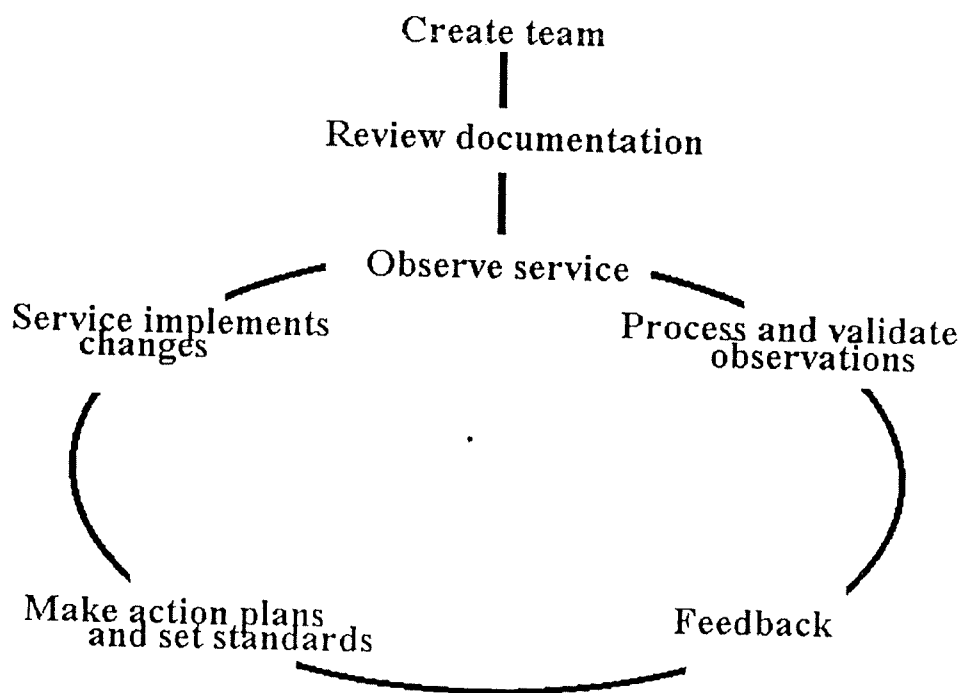


Figure 5: The ENQUIRE approach

QUALITY IMPROVEMENT IN MENTAL WELFARE

Robert Raeside, Dept. of Mathematics, Napier University, Edinburgh.
Elizabeth Fraser, Dept. of Mathematics, Napier University, Edinburgh.
Huw Richards, Mental Welfare Commission for Scotland, Edinburgh.

ABSTRACT

In the provision of mental health care there is an increasing need to establish standards and develop systems to assure that these standards are attained. The ENQUIRE system is based on an ethno-methodological approach which encourages staff participation in the audit and observational input. The effects of observer bias on the reliability of this system were evaluated in a study of a mental health institution. The conclusion from this work is that the ENQUIRE approach is a useful and reliable approach to quality improvement and will lead to the eventual establishment and maintenance of a cyclic improvement system.

INTRODUCTION

Quality has always been vital to the efficiency and continuation of any process, and organisations are increasingly emphasising quality in their mission statements [1]. This is no less so in mental welfare. But where does one begin? Quality improvement is a much more complex issue in service provision than in manufacturing where many of the current approaches to quality have their roots. This is partly due to less clear cut definitions of processes and outcomes and the lack of rigorous tools of measurement, and partly because people with diverse motivations and values are key elements.

In the provision of service to the mentally ill and disabled, one can view quality as stemming from the action of two systems on the client/patient leading to an outcome. One system is the structural and processual system. This includes the more tangible elements of the service, such as training, staffing, the quality and quantity of facilities and so forth. The other system involves human behaviour, attitudes and values, the more intangible aspects of the service provision. This is illustrated in Figure 1.

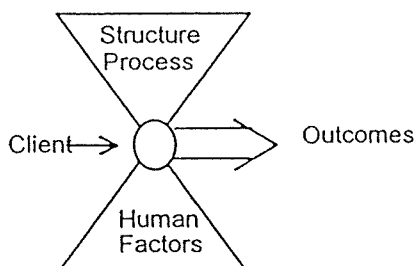


Figure 1: Factors Impinging on Service Provision

Clearly there are many dynamic interactions in the service. For example, inputs from the human system in terms of nurses' and consultants' views are influenced by the client's needs, as are the inputs given from the structure and process. This in turn will influence the outcome which will then lead to a reformation of the carers views. This cycle is displayed in Figure 2.

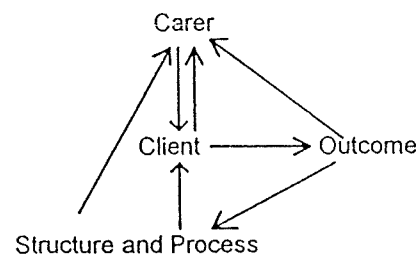


Figure 2 : Factors Influencing Outcomes.

The global system needs to be viewed holistically to capture the complex interactions that occur. This is not the focus of conventional industrial application of quality assurance, which has a tendency toward compartmentalisation and reductionism. For example, it does not help in securing improvement in mental welfare by conducting a value chain analysis and identifying the chain of customers.

There have been several attempts at quality improvement in mental welfare. Often these follow a Donabedian approach [2] and categorise the service into structure, process and outcome. Structure refers primarily to the physical elements of the system, such as the features and condition of wards and other facilities, pay structures, staffing and the like. Process is mainly the system of giving care and treatment.

Outcome is the impact of the service on the individual client and on society. In recent years greater emphasis has been placed on assessing outcomes and various quality of life indicators have been developed, such as the questionnaire based indices of Rosser et al [3] and Oliver [4]. These tools are not very helpful in isolation since to improve, one needs to understand the controllable determinants of the outcome as well as the uncontrollable ones.

A set of criteria for a quality improvement system should include the following:

1. The system should be holistic, embracing all aspects of the service provision and not just those which are easily measured such as patient through-put.
2. The system should provide a valid reflection of the state of the service and assure that standards are met and procedures adhered to.
3. In using the system management should recognise emerging standards and those which are no longer relevant. Thus the system must allow change.
4. The system should encourage involvement of senior management, personnel at the delivery interface and the clients or their advocates.
5. The system should encourage self motivation and a feeling of ownership rather than imposition.

For any quality improvement system to be successful, it requires a quality assurance system which is supported by management commitment, team work and the application of the appropriate tools [5]. This is outlined in Figure 3.

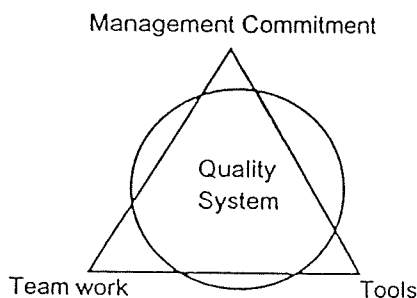


Figure 3 : The Quality Improvement System.

Many of the approaches taken to improve quality in mental welfare have focused on assurance packages such as Psychiatric Monitor [6], which is a questionnaire-based system, QUALPACS [7] and nursing audit [8], which are systems in which a score

is given to the service by external assessors who follow a checklist. PASS [9] and QUARTZ [10] involve a more comprehensive account of the service, but again are constrained by only examining certain aspects of the service, and tend to be checklist oriented. These approaches are basically tools of external assessment and are not motivational to the providers of the service, nor do they encourage the ownership of the tools of assessment.

The total quality management approach can be seen as a reaction against the atmosphere of fear and defensiveness engendered by the inspection mode characteristic of many traditional quality assurance activities. Both external and internal inspection or regulatory procedures can be seen as intrusive and threatening if those under inspection are not encouraged and empowered to take ownership of the quality assurance process. Taking ownership implies a feeling among the workforce that they can have some constructive input into a potential quality improvement cycle. This is the main emphasis of total quality management, allowing all involved the opportunity to participate and take responsibility regarding their contribution to the organisation [11].

The potential benefits of a total quality management approach are particularly relevant to the health services where assessing outcomes is problematic from the outset. In addition, evaluating the quality of the care process can be seen as impugning professional integrity and competence, since professional training carries with it an implicit assumption of quality provision. To question the quality is thus regarded as doubting the professionalism of the provider. This aspect is minimised under the total quality management approach and its emphasis away from a morbid examination of non-compliance and poor outcome. Instead, the workforce is encouraged to participate by recognising opportunities to improve job satisfaction and contribute to the quality of service provided.

Since the scope of total quality management is organisation-wide, quality improvement is integrated across departmental boundaries. The fragmentary approach characteristic of traditional quality assurance is replaced by one in which processes involving many areas of the organisation can be monitored and improved continuously and globally. Quality is not about the single unit or department, but concerns the whole.

In this paper, a quality improvement framework (ENQUIRE [12]) is described. This framework meets the above criteria and can be applied to a wide variety of service situations.

THE ENQUIRE APPROACH

ENQUIRE is a system under development which is designed to meet the criteria listed above. ENQUIRE was originally used as a tool of external inspection in which an external body would assess the service and generate action plans detailing how the system should improve. The ENQUIRE methodology is fully laid out in [12] and the application of ENQUIRE to service provision in Mid Glamorgan is described in [13]. The ENQUIRE approach consists of a review of the service's "hard" information in terms of records, client through put, staffing and so forth. Then an audit team, usually consisting of two trained observers, make observations over a two or three day period for each unit. The fifteen most pertinent observations are then categorised according to whether they concern structure, process or outcome. A further categorisation is made regarding the areas the observations relate to. These are shown as the rows of the Q matrix (Q#), displayed in Figure 4.

	Structure	Process	Outcome
Community			
Users Life			
Treatment/Care			
Services case Management			
Project/unit			
Agency Organisation			
Culture Environment			

Figure 4 : The Q Matrix

The observations are also classified as positive or negative and prescriptive or descriptive in the Q* plot which is shown in Figure 5.

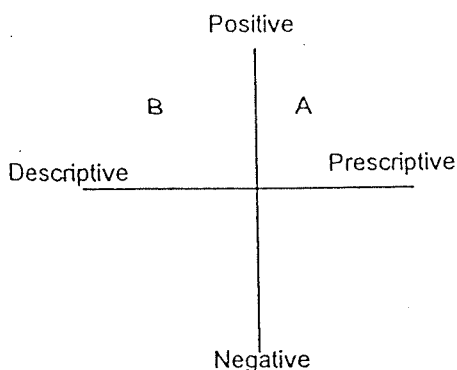


Figure 5 : The Q* Plot

Next each team gives the observation an "importance" score from 0 to 10. The teams findings are then reviewed and action plans are drawn up. At this stage one can begin to identify appropriate standards and determine whether or not they have been attained. Emerging and attained standards appear in quadrants A and B of Figure 5, respectively. Undesirable features requiring action are shown in the lower half of Figure 5. The service is then re-audited every six months or annually, unless circumstances, such as a serious failure to meet a critical standard, dictate more frequent auditing.

This approach is suitable for day care centres and rehabilitation units as well as those providing intensive treatment.

To use the ENQUIRE approach effectively involves following the path shown in Figure 6.

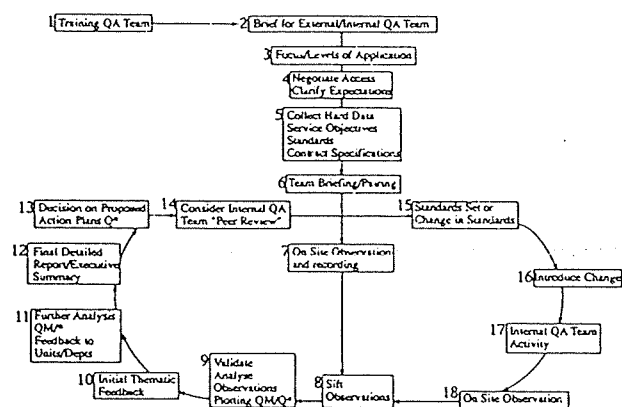


Figure 6 : The ENQUIRE Quality Assurance Cycle.

From Figure 6 one can observe that there are many iterations and a very rich account of the unit's quality of service is amassed. In classifying the observations emphasis is on synthesis rather than reduction.

It is the intention that ENQUIRE would be adopted by the service who would train and use their own observers it is conceivable that clients could be part of these teams. Thus ENQUIRE could form the basis of a quality system which would allow an assessment of the current state of the unit, institute mechanisms to assure quality by policing for non conformities and by the identification and incorporation of appropriate standards so giving an upward spiral of improvement.

For ENQUIRE to be adopted it must be seen to satisfy the previously described criteria. With ENQUIRE's emphasis on participation, team work and involvement are certainly encouraged. By the setting of appropriate standards and their assessment by the staff, ownership is fostered. However, since the

approach is ethno - methodological based rather than checklist driven, there is a concern that the lack of structure would give rise to problems of reliability (i.e. replicability). To investigate this further, research was conducted in the form of an experiment at a mental health institution in Edinburgh, under the auspices of the Learning Disabilities Directorate. The results of this research form the basis for the rest of this paper.

FIELD TESTING OF ENQUIRE

Five pairs were given three days' training in the use of ENQUIRE. These pairs were employees of the service being assessed and ranged from nurses to unit managers. Five units were used in a designed experiment in which the pairs made assessments in accordance with the plan displayed in Figure 7. This formed Phase 1 of the study. The units assessed were a day care unit, a general ward, a special care unit, an intensive treatment unit and a hostel.

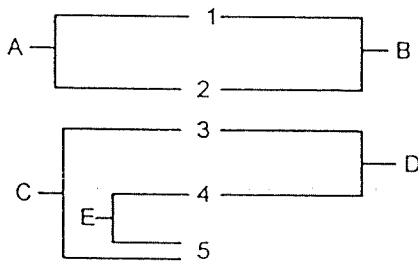


Figure 7 : Plan of the Experiments.

The letters refer to the observer pair and the numbers to the particular unit. This design was altered slightly in later visits.

Phase 2 of the study took place six months later and involved a modified design, with the same units. The objective of the assessment were to determine:

1. The degree of agreement of observations made by different pairs of the same unit.
2. The effect the unit has on levels of agreement between observer pairs.
3. If there is convergence on levels of agreement as the pairs become more experienced.
4. Whether or not observations can be reliably classified by different pairs.

The first three objectives were aimed at assessing the validity and reliability in terms of replicability of the ENQUIRE approach. Objective 4. was to assess the functional reliability of translating observations

into Q matrices and Q* plots.

A number of measures were used to determine the level of agreement, these measures were counts of the number positive and negative and the number prescriptive - descriptive in each account. To determine if the level of agreement is statistically significant one encounters a difficulty in as much that the sample space from which observations are drawn can not be determined and will vary from pair to pair. Thus any parametric test is ruled out. Cohen's Kappa [14] statistic can be used to compare the levels of disagreement compared to that expected by chance i.e.:

$$\text{Kappa} = 1 - \frac{\text{observed disagreement}}{\text{expected disagreement}}$$

It can be shown that if considers a disagreement to be a difference in counts between to accounts to be greater than two, then the expected level of disagreement is 5.995. The interpretation of Kappa given by Dunn [15] and, in summary, negative values correspond to disagreement while substantial and almost perfect agreement is indicated by values greater than 0.61 and 0.81 respectively.

Another measure for comparison was developed, called the standard distance measure (SDM). This measure is described more fully by the author in [16], but briefly it involves rearranging the Q* plot and superimposing two plots and determining the sum of the minimum distances between all possible combinations of points. The distance between any two observations is given by:

$$d_{ij} = \sqrt{((X_i - X_j)/3)^2 + ((Y_i - Y_j)/7)^2 + ((S_i - S_j)/10)^2}$$

where:

X is the position on the descriptive prescriptive axis.

Y is the position on the negative positive axis.

S is the observations importance score.

i is the observation made by pair i

j is the observation made by pair j.

The minimum set of observations is determined by using integer linear programming. This measure is then standardised by dividing by fifteen and the largest possible distance between pairs of points.

One way analysis of variance was used to determine if agreement between accounts made on the same unit was significantly greater agreement than those made on different units (i.e. non comparable observations).

The results are reported in the next section.

Feedback from the observers was also sought and is presented below.

RESULTS

The results are summarised in the following table:

Unit	SDM	Kappa No. +Ve	Kappa No. precript
1	1.10*	0.65*	0.58
2	1.11*	0.53*	0.63
3	1.17*	0.45*	0.52
4	1.12*	0.75*	0.40
5	1.16*	0.55*	0.58
overall	1.14*	0.55*	0.54
non comparison	1.27	0.19	0.46

* indicates that there is a significantly better level of agreement, at the 1% level than for non comparisons.

Table 1 : Summary of Results

Thus it appears that the level of agreement between observing pairs is good, significantly better than chance when the SDM or Cohen's Kappa on the number positive and negative is used. However, there is less agreement on the descriptive prescriptive dimension, especially for unit 4, which is a special care unit.

There is some slight evidence of convergence over time as the level of agreement did improve in the second visit.

To investigate the reliability of categorising and plotting observations observations made by a team were classified into the Q matrix and Q* plot by the other teams. This was carried out for three units and the level of agreement assessed.

This showed a high degree of agreement with SDMs for each unit of 1.05, 1.03 and 1.00 compared to 1.11 for non comparisons.

Views of those who conducted the observations and formed the action plans were sought in meetings and by questionnaire. In general ENQUIRE was viewed positively, and seen as easy to use and useful. The focus on identifying good features as well as deficiencies was highlighted as providing positive motivation. However, many believed that some simplification of the approach was required and all stressed that time needed to be released from other duties to allow the approach to be followed.

The action plans which emerged were viewed positively and ownership was taken. From these plans core and specific standards were identified and senior management thought that the core standards should

form part of the business plan.

CONCLUSIONS

It does appear that the ENQUIRE approach to quality assessment is valid in as much as there is a consensus that the approach does address the issues that it claims to address, and it is reliable as there is agreement between different teams. Following this approach will foster the key elements need for quality as it encourages ownership and involvement, it leads to the establishment of applicable standards which can be documented and, most of all, the cyclic nature of ENQUIRE leads to improvement. The system is currently being developed to become more client focused by incorporating quality of life measures and direct client or advocate involvement.

ACKNOWLEDGEMENTS

We would like to thank Ann Green, Clinical Director, and her staff for their co-operation.

REFERENCES

- [1] BANK, J. (1992) *The Essence of Total Quality Management* Hemel Hempstead: Prentice Hall International.
- [2] DONABEDIAN, A. (1966) Evaluating the Quality of Medical Care. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, Vol. 44 (supplement), pp 166-206
- [3] ROSSER, R., COTTEE, M., RABIN, R. and SELAJ, C. (1992) Index of Health-Related Quality of Life. In HOPKINS, A. (Ed) *Measures of the Quality of Life*. London: Royal College of Physicians
- [4] OLIVER, J. (1989) *The Quality of Life of Chronically Mentally Disordered Clients in Lancashire: Progress Report for Phase III*. Manchester: Mental Health Research and Staff Development Unit, Department of Psychiatry, University of Manchester
- [5] OAKLAND, J.S. (1989) *Total Quality Management*. Oxford: Heinemann Professional
- [6] GOLDSTONE, L.A. and DOUGETT, D.P. (1990) *Psychiatric Nursing Monitor: an Audit of the Quality of Nursing Care in Psychiatric Wards*. Loughston: Gale Centre Publications
- [7] WANDELT, M.A. and ALGER, J.W. (1974) *Quality Patient Care Scale*. New York: Appleton-Century-Croft.
- [8] PHANEUF, M.C. (1976) *The Nursing Audit: Self-Regulation in Nursing Practice*. London: Prentice Hall
- [9] WOLFENBERGER, W. and GLENN, L. (1975) *PASS 3: a Method for the Quantitative Evaluation of Human Services*. Toronto: National Institution on Mental Retardation.
- [10] CLIFFORD, P., LEIPER, R., LAVENDER, A. and PILLIG, S. (1989) *Assuring Quality in Mental Health Services: the QUARTZ system*. London: RDP/Free Associations Press
- [11] JENNISON, K. (1991) *Total Quality Management: Fad or Paradigmatic Shift?* In COUCH, J.B. (Ed) *Health Care Quality Management for the 21st Century*. Tampa: American College of Physicians Executive.
- [12] RICHARDS, H. and HEGINBOTHAM, C. (1992) *ENQUIRE: Quality Assurance through Observation of Service Delivery*. London: Kings Fund College.
- [13] JONES, G. and WAKEFORD, P. (1992) *Quality Assurance in Mental Health Services: a Practical Approach Undertaken in Mid Glamorgan. Final Report Phase 1*. London: Mid Glamorgan Social Services Department/District Health Authority/King's Fund College.
- [14] COHEN, J. (1960) A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement*, Vol. 20, No. 1, pp 37-46
- [15] DUNN, G. (1989) *Design and Analysis of Reliability Studies*. New York: Oxford University Press.
- [16] RAESIDE, R. (1993) *Evaluating ENQUIRE*. Unpublished internal report. Edinburgh: Mathematics Department, Napier University.

**APPROCHES NOVATRICES
DANS L'EVALUATION
DES SERVICES**

**CONTRIBUTION
DES CONSOMMATEURS A
L'EVALUATION
QUALITATIVE**

**Huw L. RICHARDS
Peter BARHAM**

Traduction : Dominique GUIBERT

1/ LA CULTURE D'EVALUATION

Le mouvement des consommateurs de santé mentale a maintenant atteint un point où sa voix ne peut plus raisonnablement être exclue d'aucune évaluation d'ensemble d'un service de santé mentale. Une telle participation peut maintenant aller au-delà d'une simple consultation sur les projets du service, d'une participation symbolique aux comités, ou d'un plaidoyer pour une défense plus adverse aux fins qu'une reconnaissance que les récits que les usagers peuvent faire de leurs expériences est un matériel à inclure de manière centrale dans les évaluations. Quelle preuve y-a-t-il de cette assertion et comment sommes-nous parvenus à ce point de vue ?

PREMIEREMENT, une évaluation, par estimation, inspection et exercices de détermination de normes, a montré une nette différence entre une estimation statique de fonctionnement d'un service apte à fournir des normes minimums et la mesure des réels changements des conditions de la santé et des résultats qui en découlent. Le contrôle du coût, les mesures de consommation telles que le "nombre de lits" et les données épidémiologiques, donnent quelques indications sur la façon dont un service peut fonctionner, mais ils ne fournissent pas une pleine compréhension de ses activités et représentations dans un contexte donné.

DEUXIEMEMENT, la capacité des services à remplir les exigences légales et statutaires ainsi que la plus grande sensibilité des services aux droits des patients qui a été obtenue par une approche ou du fait de litiges ou du fait de la loi, ont atteint un plateau sur lequel des chartes et des déclarations de droits ont été édifiées. Le challenge est maintenant de les appliquer et de tester les services à leur égard.

TROISIEMEMENT, l'utilité d'évaluations qualitatives comme un complément des données quantitatives présente des traits qui en font un outil efficace dans l'évaluation des services de santé mentale. Non seulement l'aptitude de ces évaluations

**INNOVATIVE APPROACHES
IN SERVICE EVALUATION**

**CONSUMER
CONTRIBUTION
TO QUALITATIVE
EVALUATION
SOFT INDICATORS**

**Huw L. RICHARDS
Peter BARHAM**

1/ THE EVALUATE CULTURE

The consumer movement in mental health has now reached a point at which its voice can no longer be reasonably excluded from any comprehensive evaluation of a mental health service. Such participation may now be able to go beyond mere consultation on service planning issues, token membership of committees, or more adversarial advocacy to a recognition that the accounts which users can give of their experiences is material for central inclusion in evaluations. What evidence is there for this assertion and how have we reached this point?

FIRSTLY, evaluation, by accreditation, inspection and standard setting exercises has shown a clear difference between a static performance appraisal within a service which may promote minimum standards and the measurement of the actual health status changes and outcomes which result. Cost control, input measures such as "bed-norms" and epidemiological data give some prediction as to how a service might perform but they do not provide a full understanding of its actual performance in a given context.

SECONDLY, the ability of services to fulfil legal statutory requirements and the improved responsiveness of services which has been achieved by an approach to patients' rights by either litigation or legislation, has reached a plateau upon which charters, declarations of rights have been built. The challenge is now to apply them and test services against them.

THIRDLY, the usefulness of qualitative evaluations as a complement to quantitative data has features which make it an effective tool in appraising mental health services. The ability of such evaluations to involve personnel

à impliquer le personnel et les usagers d'un service conduit à un compte-rendu du service en action, mais aussi la connaissance gagnée à l'amélioration et à la plus grande sensibilité envers les usagers. Le changement organisationnel requis pour améliorer le résultat est en conséquence lié à la participation de beaucoup plus d'"intéressés" au service - y compris les usagers - contribuant à la fois à l'évaluation et à ses conséquences.

QUATRIEMEMENT, la nature de l'expérience du consommateur est maintenant comprise avec plus de détails. Le lien initial entre les produits du service et la satisfaction du client a conduit, à travers les récits biographiques personnels faits par les patients, plus généralement, à une compréhension des problèmes de la "qualité de vie" auxquels les services spécialisés de santé mentale apportent leur contribution. De plus, à l'intérieur d'un traitement et d'un service déterminés, les systèmes d'accès à l'information, de consentement éclairé, de connaissance des droits et des plaidoyers de défense, ont créé un groupe mieux informé de bénéficiaires qui sont plus à même de questionner les conceptions professionnelles.

CINQUIEMEMENT, autant en prêtant attention à tous les consommateurs dans les évaluations qu'à travers l'action collective et l'expérience partagée, le "mouvement" des consommateurs a maintenant évolué à travers les frontières nationales à un point tel que, de ses propres rangs, il pourrait fournir des évaluateurs qualifiés pour prendre part à des évaluations formalisées. Ceci correspond à un développement parallèle aux formes de participation dans les dispositifs même du service par lesquels des partenariats avaient été développés.

Nous devons maintenant considérer quelle sorte d'évaluation peut concerner les consommateurs, pour quelle raison et de quelle façon.

Les évaluations de service portent sur :

- a) l'accréditation et la détermination de standards,
- b) l'inspection et le contrôle,
- c) la soumission à un contrat,
- d) l'allocation de ressources et la révision de son utilisation,
- e) l'audit clinique,
- f) les plaintes et recours,
- g) les programmes d'assurance de qualité,
- h) les études de satisfaction du consommateur.

Les dilemmes auxquels doivent faire face les consommateurs devant ces formes d'évaluation sont semblables à ceux auxquels est soumis le mouvement des consommateurs et d'"auto-aide" (self-help). Ils concernent les principes, les valeurs, le pouvoir et la légitimité. Au centre de cette difficulté est l'engagement des usagers dans l'évaluation et les problèmes de "témoignages".

Le défi des systèmes d'évaluation est de savoir s'ils peuvent offrir un partenariat et une participation entières à un nombre suffisant de consommateurs que

and users of a service not only leads to an account of the service in action, but links the knowledge gained to improvement and greater responsiveness to users. The organizational change required to improve performance is thereby linked to the participation of many more "stakeholders" in the service, including the users, contributing to both the evaluation and its consequences.

FOURTHLY, the nature of consumer experience is now understood in more detail. The initial link between service outputs and customer satisfaction has led, through detailed personal biographical accounts given by patients, to an understanding of the more general "quality of life" issues towards which the specific mental health service makes a contribution. Also within specific treatment and service systems issues of access to information, informed consent, knowledge of rights an advocacy have created a better informed group of recipients who are more likely to question professional views.

FIFTHLY, as well as listening to all consumers in evaluations the consumer "movement" itself has now evolved through collective action and sharing experience across national boundaries to a point where it can provide skilled evaluators from its own ranks to take part in formal evaluations. This is a parallel development to forms of power-sharing in service provision itself whereby partnerships have been developed.

We next have to consider which kinds of evaluation can involve consumers, for what reasons and in what way.

Service evaluations range from :

- a) Accreditation and standards setting,
- b) Inspection and monitoring,
- c) Contract compliance,
- d) Resource Allocation and Utilisation review,
- e) Clinical Audit,
- f) Complaints and appeal,
- g) Quality Assurance Programmes,
- h) Consumer satisfaction studies.

The dilemmas facing consumers in the face of these forms of evaluation are similar to those faced by the self-help and consumer movement, these concern principles, values, power and legitimacy. Central to this difficulty is the engagement of users in evaluation and problems of "tokenism".

The challenge to evaluation systems is whether they can offer full membership and participation to sufficient numbers of consumers

le procès d'évaluation accepte comme central, pour son déroulement et ses buts, les résultats du service comme ils sont vécus et compris par les malades, les clients, les usagers ou les consommateurs. Les perspectives uniques apportées par les usagers à ces différentes formes d'évaluation peuvent être illustrées par un petit nombre d'exemples.

Les types d'évaluation comme "la conformité à un contrat" et "l'utilisation des ressources et leur révision" concernent l'accomplissement de buts spécifiés, la valeur pour l'argent investi et l'utilisation efficace des ressources. La participation des consommateurs à ces types de révision amènerait les découvertes de systèmes de "courtage". Cela soumettrait des hypothèses implicites dans l'évaluation et l'emploi de l'allocation de ressources qui sont retenues par l'équipe soignante à des approches alternatives telles que la dévolution de la tenue du budget par des partenariats de professionnels et d'usagers ou même à de véritables systèmes de "bons" pour les achats du service. Ces évaluations devraient être confrontées alors à des tests sur la préférence qu'indiquerait les usagers si on leur donnait plus de "pouvoir d'achat".

Les systèmes de plaintes et d'appels compris comme une partie de l'évaluation globale peuvent être renforcés par une perspective du consommateur qui propose un conseil de patients ou un schéma de défense des patients et qui permettrait aux plaintes d'être prises en considération efficacement et augmenterait le sens de la responsabilité du service.

Les évaluations conduites par des professionnels telles que l'Accréditation et l'Audit Clinique pourraient être mises en concurrence par la perspective du consommateur pour établir ce qui est et ce qui n'est pas nécessairement du domaine professionnel. Cela clarifierait la relation entre l'exercice des talents professionnels dans le processus de traitement et de soins et les résultats pour les usagers, et porterait l'attention sur la nature du pouvoir, du statut et du contrôle exercés par les professionnels. La perspective du consommateur peut ici démystifier certaines évaluations telles que l'accréditation qui a une approche auto-régulatrice interne de l'estimation. L'Audit Clinique, en utilisant les inspections et les mesures de satisfaction des consommateurs, peut être amené à voir dans les personnes sondées des partenaires potentiels du projet, si les bases des inspections et leurs trouvailles sont plus explicites.

Les programmes d'Assurances de Qualité devraient de plus en plus entraîner et inclure les consommateurs dans leurs équipes.

Les Inspections Externes, qui présentent un haut degré d'indépendance par rapport aux prestataires de services, seront aussi concurrencées, par la vision du consommateur pour montrer de quelle façon leurs découvertes et recommandations s'accroissent des valeurs et des objectifs des usagers et comment au nom des usagers, l'Inspectorat peut employer des sanctions pour exiger leur acquiescement par les services.

that the evaluation process accepts as central to its process and goals the outcomes of the service as experienced and understood by patients, clients, users or consumers.

The unique perspectives brought by users to these various forms of evaluation can be illustrated with a few short examples.

The "contract compliance" and "resource utilisation and review" types of evaluation are concerned with the fulfillment of specified goals, value for money and the efficient use of resources. consumers participating in these kinds of reviews would bring the finding from "brokerage" systems to bear. This would subject assumptions implicit in evaluation of resource allocation and use that are held by professional staff to some alternative approaches such as devolved budget holding by partnerships of professionals and users or even to actual "voucher" systems for service purchase. These evaluations would then face some tests of what preference users would make if given more "purchasing" power.

Complaints and appeals systems as part of overall evaluation may be strengthened by a consumer perspective which proposes a Patients' Council or Advocacy Scheme and would enable complaints to be taken forward more effectively and increase the sense of accountability in the service.

Professionally led evaluations such as Accreditation and Clinical Audit would be challenged by the consumer perspective to establish which are and are not necessary professional skills in processes of treatment and care, and the outcomes for users and focus attention of the nature of power, status and control exercised by professionals. The consumer perspective here may demystify some evaluations such as accreditation which have an internal self-regulatory approach to appraisal. Clinical Audit in using consumer surveys and measures of satisfaction may be able to see respondents as potential planning partners, if the basis for the surveys and their findings are more explicit.

Quality Assurance Programmes will increasingly wish to train and include consumers in their teams.

External Inspectorates which have a high degree of independence from the actual service providers will also be challenged by the consumer perspective to show how their findings and recommendations fit with the values and objectives users have and how, on the users behalf, the Inspectorate can employ sanctions to require compliance by services.

En résumé, la diversité et le pluralisme croissant dans les services de santé mentale et l'intérêt à propos des coûts et de l'efficacité ont engendré un éventail d'évaluations techniques et de styles. L'approche duale qui utilise l'évaluation qualitative avec une participation significative du consommateur engendrera de riches résultats qui sont, même, une composante indispensable des évaluations globales et des données quantitatives. Les évaluations qualitatives capables de montrer que les données apparemment intangibles de nature expérimentale peuvent être systématiquement collationnées, validées, et fournir une information unique sur les résultats. Toutes les formes courantes d'évaluation peuvent établir ce lien au travers de la réelle participation dans le processus, par le partage de l'information, l'engagement dans le dialogue et en créant une plus grande responsabilité des usagers du service.

2 / LES PRINCIPES DE MANNHEIM

Les principes du Mannheim sont issus de la rencontre de l'OMS sur la participation du consommateur dans les services de santé mentale, tenue à Mannheim en novembre 1988⁽¹⁾. A cette rencontre, il a été proposé que le développement des projets dans le cadre de l'initiative de l'OMS de soutien aux personnes handicapées par la maladie mentale⁽²⁾ serait guidé par les principes suivants :

1 - Sémantique : la terminologie utilisée ne doit pas dévaluer ni marginaliser le projet lui-même, ses usagers ou ses collaborateurs. Ainsi, une attention soutenue doit être portée aux vues du consommateur sur l'usage de la terminologie psychiatrique et l'utilisation indue de terminologie lourdement connotée devra être évitée.

2 - Attribution du pouvoir : les usagers du service doivent être une part claire et visible du processus de décision à plusieurs niveaux comprenant :

- (a) la politique et la planification;
- (b) l'organisation du service; et
- (c) l'administration et l'activité/ routine quotidienne

3 - Objet : l'objet et le but du service et du projet global porteront sur le rehaussement des aptitudes de l'individu plutôt que sur ses handicaps et déficits.

4 - Nature du projet : le projet doit avoir une valorisation sociale et doit exister dans une installation aussi normale que possible afin qu'il n'y ait pas de sous-estimation ou de marginalisation des usagers, des travailleurs ou du service lui-même. Ainsi donc, sa localisation, son nom, sa présentation, son apparence physique, etc..., doivent être socialement évalués.

5 - Qualité de la vie : le principal but du projet est de maximaliser tous les aspects relatifs à la qualité de vie des consommateurs et aussi de s'assurer que l'utilisateur est satisfait de cette qualité accrue.

In summary the increasing diversity and pluralism in mental health services and the concern about costs and effectiveness has promoted a range of evaluation with significant consumer participation will generate rich outcome data which is an indispensable component of comprehensive evaluations alongside qualitative data. Qualitative evaluations are capable of showing that apparently intangible 'soft' data of an experimental nature can be systematically gathered, validated and provides unique outcome information. All current forms of evaluation are capable of establishing this link through actual participation in the process, by information sharing, by engagement in dialogue and by creating greater accountability to service users.

2 / THE MANNHEIM PRINCIPLES

The Mannheim Principles derive from the WHO Meeting of Consumer Involvement in Mental Health Services held in Mannheim in November 1988⁽¹⁾. At this meeting it was proposed that the development of projects in WHO's Initiative of Support to People Disabled by Mental Illness⁽²⁾ should be guided by the following principles :

1 - Semantics : terminology which is used must not devalue or marginalize either the project itself, its users or its workers. Thus due regard must be given to consumer views on use of psychiatric terminology and unnecessary use of value laden terminology should be avoided.

2 - Empowerment : users of the service must be clearly and visibly a part of the decision-making process at several levels, including :

- (a) policy and planning
- (b) organization of the service ; and
- (c) administration and daily activity/ routine

3 - Focus : the aim and focus of the service and the overall project should be on the enhancement of an individual's capabilities rather than on disability or deficits.

4 - Nature of the project : the project must be socially-valued and must exist in as normal a setting as possible in order that there is no devaluing or marginalization of users, workers or the service itself. Thus, its location, name, physical makeup, etc..., must be socially valued.

5 - Quality of life : the primary goal of the project is to maximize all facets pertaining to the quality of life of consumers and also to ensure that the user is satisfied with this enhanced quality.

6 - Choix : un but majeur est de maximaliser tous les choix et opportunités possibles disponibles aux usagers et d'éviter autant que possible de limiter ces opportunités.

7 - Transparence/Ouverture : doit être garanti l'accès du consommateur à tous les aspects et étapes du projet, y compris la prise de décisions, l'accès de l'individu à son propre dossier et aux processus d'évaluation.

8 - Coopération : un aspect unique du projet serait que la coopération entre les usagers, les travailleurs, la communauté et autres organismes et individus intéressés soit renforcée.

3/ APPORTS DE L'ETHNOGRAPHIE

Une des préoccupations majeures de l'Initiative de l'OMS pour le soutien des personnes handicapées par la Maladie Mentale est d'encourager une attention accrue aux vues et perspectives des usagers des services de santé mentale en tant que moyens de réduire les effets pathogènes de la maladie mentale chronique. L'idée que les usagers des services de santé mentale devraient être intégrés sérieusement aux décisions qui concernent leurs soins est relativement récente et peut-être encore controversée. Traditionnellement, par exemple, la schizophrénie a été représentée non pas tant par "j'ai" la maladie que par un "je suis" la maladie, soit une condition dont la personne peut être dite en "devenir".

La récente reconnaissance du consommateur des services de santé mentale est très largement le produit de politiques de désenfermement ou de désinstitutionalisation grâce auxquelles des personnes qui auraient autrefois passées leur vie à l'hôpital sont maintenant installées dans la communauté. Une génération antérieure d'études⁽³⁾ a décrit "les carrières morales" de malades mentaux institutionnalisés, mais il y a encore beaucoup à apprendre sur les intérêts et les trajectoires d'anciens malades mentaux dans la communauté. En bien des aspects, il y a encore beaucoup de terrain à défricher : nous n'avons pas une conception claire de ce qui est impliqué dans le fait de s'engager avec une personne atteinte de maladie mentale au long cours en tant que consommateur ayant une contribution potentielle à apporter au développement des services; et, nous possédons seulement un modèle partiel - dont on peut discuter l'inadéquation - de ce qui est impliqué dans la négociation d'une vie sociale en tant qu'ancien malade mental.

Des indications prometteuses ont émergé sur ce point d'études ethnographiques récentes qui ont tenté d'explorer les expériences de personnes vivant dans la communauté avec un passé de maladie mentale. Des études sur le déroulement au long cours d'une maladie comme la schizophrénie ont montré que ce que

6 - Choice : a major goal is to maximize all possible choices and opportunities available to users and to avoid limiting opportunities as far as possible.

7 - Transparency/openness : there must be guaranteed access for the consumer to all facets and processes of the project, including decision-making, access to one's own individuals records, and to the evaluation processes.

8 - Cooperation : a unique feature of the project should be that cooperation between users, workers, the community, and other organization and individuals is stressed.

3/ FINDINGS FROM ETHNOGRAPHIES

One of the major concerns of the WHO Initiative of Support to People Disabled by Mental Illness is to encourage increased attention to the views and perspectives of users of mental health services as a means of reducing the disabling effects of chronic mental illness. The idea that users of mental health services should be taken seriously in the decisions that concern their care is relatively recent, and still perhaps controversial. Traditionally, for example, schizophrenia has been represented not so much as an "I have" illness, as an "I am" illness, a condition with the person can be said to "become".

The recent recognition of the consumer of mental health services is very largely a product of policies of decarceration or deinstitutionalization in which people who would previously have spent their lives in hospital are now being transferred to settings in the community. An earlier generation of studies⁽³⁾ described the "moral careers" of institutionalized mental patients, but there is still much to learn about the concerns and trajectories of former mental patients in the community. In many respects this is still very much unbroken ground : we do not have a clear conception of what is involved in engaging with a person with long-term mental illness as a consumer with a potential contribution to make to the development of services; and we possess only a partial - and arguably rather inadequate - model of what is involved in negotiating social life as a former mental patient.

Some promising indications here have emerged from recent ethnographic studies which have attempted to explore the experiences of people with a history of mental illness living in the community. Studies of the long-term course of

signifie "vivre" la maladie mentale varie beaucoup dans et entre les cultures, et que le cours et le résultat d'une telle maladie révèle non pas tant une histoire naturelle qu'une histoire sociale⁽⁴⁾.

De récentes études sur les interactions de la "Personne-Trouble" ont étudié les dynamiques de l'identité sociale chez les individus atteints de schizophrénie. Le sujet de ces études est le développement d'une relation entre la personne et le trouble dans le temps. Strauss⁽⁵⁾ décrit comment l'intérêt dans l'interaction de la "Personne-Trouble" résulte *"d'une leçon majeure que les personnes atteintes d'une sévère maladie mentale semblent essayer de nous enseigner"*. Cette leçon :

"... est reflétée dans une question posée une fois par un de nos sujets. Au cours d'une interview au début de notre recherche, elle dit, "Pourquoi ne me demandez-vous jamais ce que je fais pour m'aider ?"

Ce qu'elle et d'autres suggèrent est que la personne en tant qu'agent actif interagit avec le trouble mental d'une façon cruciale qui influence le cours de l'affection. Ainsi,

"en contraste avec certains modèles de maladie mentale... mon hypothèse est que le rôle de la personne dans le trouble mental n'est pas périphérique, simplement comme une victime passive d'une maladie à nommer et à réparer par la médecine. Mon hypothèse n'accepte pas non plus que la personne et l'affection ne fassent qu'un, comme il est donné à entendre par beaucoup de la théorie psychanalytique" (5).

Les derniers résultats à noter suggèrent que le "self" n'est pas nécessairement englouti par la maladie, ni qu'il y a une rupture inévitable avant et après l'écroulement du moi. Strauss suggère que l'évolution des interactions de la "Personne-Trouble" reflète les intentions et les conséquences de la relation au trouble d'une personne dirigée vers un but qui

"utilise consciemment et inconsciemment des mécanismes régulateurs comme une façon de rendre possibles à la fois la continuité et le changement" (5).

Dans une série d'interviews de personnes qui se sont améliorées après dix ans ou davantage de sérieux troubles mentaux, plusieurs participants décriront un changement d'attitude qui rétrospectivement s'avérait être le virage-clef dans leurs carrières de malades : *"en quelque sorte, après une période étendue, ils découvrirent eux-mêmes qu'ils ne voulaient pas seulement vivre avec leur maladie mais avoir une vie personnelle avec elle ou en dépit d'elle. Certains déclarèrent qu'ils en étaient venus à accepter leurs troubles. Mais ce n'était pas de la même sorte qu'une acceptation résignée qui semble souvent générée par les tentatives d'enseignement utile que certains professionnels font (par exemple : "Vous avez une maladie comme le diabète et vous l'aurez toute votre vie durant. Vous aurez besoin de rester constamment sous traitement et il y a des choses que vous ne serez plus jamais capable de faire")"*.

an illness like schizophrenia have shown that what it means to "live" mental illness varies greatly within and between cultures, and that the course and outcome of such an illness discloses not so much a natural history as a social history⁽⁴⁾.

Recent studies of person-disorder interactions have examined the dynamics of social identity among people with schizophrenia. The focus of these studies is on the developing relationship between the person and the disorder over time.

Strauss⁽⁵⁾ describes how the interest in person-disorder interactions arises from *"one major lesson that people with several mental illness appear to be trying to teach us"*. This lesson :

"...is reflected in a question once posed by one of our subjects. During an interview early in our research, she said, "Why don't you ever ask what I do to help myself ?"

What she and others suggest is that the person as an active agent interact with mental disorder in a crucial way that influences the course of that disorder. Thus,

"in contrast to some models of mental illness... my hypothesis is that the role of the person in mental disorder is not peripheral, merely as a passive victim of a disease to be fixed by medicine. Nor does my hypothesis agree with the view that the person and the disorder are the same, as is implied by much psychoanalytic theory" (5).

The results to date suggest that the self is not necessarily engulfed by the disease, nor is there an inevitable rupture between the pre- and post breakdown self. Strauss proposes that the evolution of person-disorder interactions reflects the intentions and consequences of the relationship to disorder of a goal-directed person who

"uses regulatory mechanisms consciously and unconsciously as ways of making both continuity and change possible" (5). In a series of interviews with people who had improved after 10 years or more of serious mental disorder, several participants described a change in attitude that in retrospect was a key turning point in their illness careers : *"Somehow, after an extended period, they found themselves wanting not just to live with their illness but to have a life along with it or in spite of it. Some stated that they came to accept their disorders. But this was not the kind of giving-up acceptance or resignation that often seems generated by the attempts some professionals make at helpful teaching (e.g. "You have an illness like diabetes and will have it all your life. You'll need to stay*

L'acceptation décrite par ces sujets impliquait l'espoir d'une vie meilleure et la résolution d'y travailler."(5)

Un trait frappant dans l'évolution de ces interactions est constitué par les stratégies par lesquelles certaines personnes tentent de résister à l'engloutissement dans une notion du moi-malade mental et à surmonter une identité de malade mental. Par exemple, Lally (6) a identifié une série d'étapes depuis le déni des patients qu'ils sont mentalement malades à une condition dans laquelle *"les malades en viennent à s'admettre comme malades mentaux et considèrent cela comme une vue permanente de leur moi, dans un enfermement total"*. Traditionnellement, ce processus a été compris comme un processus réaliste d'adaptation aux ravages de la maladie chronique dans lequel les malades finissent par accepter un changement d'eux-même définitif et par altérer leur espoir de vie. Mais Lally soutient qu'il pourrait être plus juste de comprendre cela comme un processus d'adaptation dans un contexte social et culturel dans lequel la maladie mentale est perçue d'une façon très négative et dans lequel le choix des rôles offerts au malade mental est sévèrement restreint. Si cette vue est correcte, il devient clairement important d'apprendre comment *"empêcher un psychotique périodique de devenir un malade mental à plein-temps dans sa vision de soi"*. Une enquête plus poussée pourrait alors examiner utilement comment certains malades *"s'arrangent pour empêcher leur maladie de devenir la définition première d'eux-mêmes"*.(6)

Dans une étude exploratoire Greenfeld et coll.(7) soumettent à un examen critique les découvertes d'études antérieures selon lesquelles la majorité des malades dans les hôpitaux psychiatriques nient qu'ils soient des malades mentaux. Les résultats de l'étude suggèrent que le discernement du concept traditionnel de maladie psychotique est inadéquat et que ce discernement est mieux appréhendable telle qu'elle est contenue dans les points de vue des patients selon les cinq dimensions, largement indépendantes, suivantes: 1) la symptomatologie; 2) l'existence d'une maladie; 3) l'étiologie; 4) la vulnérabilité à la rechute; 5) la valeur du traitement.

Sur chacune de ces dimensions, les patients étaient montrés occupant des positions complexes, et parfois conflictuelles, qui ne pouvaient être assimilées dans des jugements unitaires de présence ou d'absence de perspicacité.

Estroff(8) a distingué entre le discernement des patients sur leur maladie et leurs craintes des conséquences à le faire savoir. La plupart des sujets de son étude étaient désireux de reconnaître les signes de la maladie, cependant dans le même temps que ce qu' : *"... ils refusent ou rejettent, ce sont les notions que ces signes signifient qu'ils sont des individus incompetents, faillis, d'une manière ou d'une autre réformés à cause de ces problèmes. Beaucoup font c*

on medication and there are certain things you'll never be able to do "). The acceptance described by these subjects was one that involved hope for a better life and the resolve to work for it."(5)

A striking feature in the evolution of these interactions are the strategies by which some people attempt to resist engulfment in a mentally-ill self concept and to surmount an identity as a mental patient. For example, Lally(6) has identified a series of stages from patient denial that they are mentally ill to a condition in which *"patients come to view themselves as mentally ill and see this as an all-encompassing, permanent view of self "*. Traditionally this process has been seen as a realistic process of adaptation to the ravages of a chronic illness in which patients come to accept a definitive change in themselves and to alter their expectations of life. However Lally argues that it may be more accurate to read it as a process of adaptation in a social and cultural context in which mental illness is given a very negative meaning and in which the role options open to the mentally ill are severely restricted. If this perspective is correct, then it clearly becomes important to learn how *"stop a periodically psychotic person from becoming a full-time mentally ill person in self concept"*. Future inquiry may therefore usefully examine how some patients *"manage to prevent their illness from becoming the primary definition of themselves"*(6)

In an exploratory study Greenfeld et al.(7) subjected to critical scrutiny the finding from previous studies that the majority of patients in psychiatric hospitals deny that they are mentally ill. The results of the study suggested that the traditional concept of insight into psychotic illness is inadequate and that insight is best understood as comprised of patients' views on five, largely independent, dimensions : 1) symptomatology; 2) existence of an illness; 3) etiology; 4) vulnerability to recurrence; 5) Value of treatment. On each of these dimensions patients were shown to hold complex, and sometimes conflictual, positions that could not be assimilated into unitary judgements of presence or absence of insight.

Estroff(8) has distinguished between patients' insight into their illness and their fears of the consequences of publicizing such insight. Most of the subjects in her study were willing to acknowledge signs of illness, yet at the same time what :

"... they resist and reject are notions that those signs mean they are incompetent, failed or

e que nous appelons "des déclarations normalisantes" dans le but, selon nous, d'accentuer et de réaffirmer leurs similitudes avec les autres, et de se retenir de clamer leurs persistants, méconnus et non-troubles "self" (Estroff 1989).

Estroff suggère que la position de nombre de ses sujets est la mieux représentée par l'idée : *"Vous n'êtes pas votre maladie. Trouvez un autre rôle que celui de malade mental!"*.

Dans une étude ethnographique d'un groupe de personnes ayant une histoire de schizophrénie, Barham et Hayward⁽⁹⁾ examinaient les contraintes sociales et culturelles qui s'opposaient aux anciens malades psychiatriques dans leur tentative de reprendre leur vie dans la communauté. En plusieurs aspects, leurs découvertes confirmaient celles des études sur les interactions de la "Personne-Trouble". Une des principales préoccupations des participants à l'étude était de vivre avec la schizophrénie d'une manière positive, de mener une vie valable en dépit de l'affection. La perspective de la majorité des sujets peut être résumée dans la remarque d'un travailleur de santé mentale disant : *"L'état de maladie chronique ne doit pas signifier l'état de malade chronique"*. Par exemple, dans la citation suivante, une jeune femme nommée Sarah décrit comment, en dépit des changements qu'elle a expérimenté sur elle-même et de la persistance de la conscience de sa vulnérabilité, elle refuse de permettre que son identité soit définie par sa maladie mentale :

"Mon combat, mon combat personnel, serait de dire : "Non, cela ne va pas affecter le reste de ma vie", et c'est pourquoi je lutte tant, parce que je ne veux pas de cette maladie. Je ne la chéris pas particulièrement, ni ne la désire, ni ne marche avec elle comme si c'était avec des genoux d'abeilles. Je préfère être normale."

Elle se différencie clairement de ceux qui se définissent comme "toqués" ou "dingues" :

"Il y a une personne que je connais qui dit, "je serai une toquée professionnelle jusqu'à la fin de ma vie", et elle en rit et elle est capable de plaisanter sur cela, et c'est sa façon de l'accepter. Mais je ne peux pas faire cela. Je n'ai jamais accepté cela et je pense que je ne l'accepterai jamais".

Un souci représentatif des sujets de Barham et Hayward était l'expérience de la dévalorisation. Comme dit l'un d'eux :

"cela revient à porter des stigmates, au problème de surmonter l'obstacle des gens qui pensent que vous êtes fou parce que vous avez été dans un hôpital psychiatrique. Essayer de dépasser cela - je vais bien, je fonctionne correctement - c'est édifier ce genre de confiance. Il est vrai que vous avez à créer cette confiance avec tout être humain de toute façon, mais je sens que j'ai écopé d'un super-obstacle".

somehow revised individuals because of these problems. Many make what we call "normalizing statements" in order, we hypothesize, to stress and reassert their similarities with others and to retain claim to their persisting, unrecognized, not-disordered selves" (Estroff 1989).

The position of many of her subjects Estroff suggests, is best represented by the view : *"You are not your illness. Find another role besides mental patient!"*

In an ethnographic study of a group of people with an history of schizophrenia Barham and Hayward⁽⁹⁾ examined the social and cultural constraints faced by former psychiatric patients in attempting to resume their lives in the community. In several respects their findings confirmed those from studies of person-disorder interactions. One of the main concerns of participants in the study was to learn to live with schizophrenia in a positive sense, to lead a worthwhile life despite the disorder. The perspective of the majority of the subjects can be summed up in the remark of a mental health worker that *"chronic illness doesn't have to mean chronic patienthood"*. For example in the following quotation a young woman called Sarah describes how despite the changes she has experienced in herself, and her persisting sense of vulnerability, she refuses to permit her identity to be defined by her mental illness :

"My fight, my personal fight, would be to say : "No it's not going to affect the rest of my life", and that's why I struggle so much, because I don't want this illness. I don't particularly cherish it or want it or go on about it as if it were the bee knees. I'd rather be normal".

She distinguishes herself clearly from those who style themselves as "nutters" or "crazies" :

"There's one person I know who says, "I'm going to be a professional nutter for the rest of my life", and he laughs about it, and is able to joke about it, and that's his way of accepting it. But I can't do that. I've never accepted it. I don't think I've ever accepted it".

A representative concern for Barham and Hayward's subjects was the experience of devaluation. As one subject put it :

"It all comes back to being stigmatized, to the problem of getting over the barrier of people thinking that you're mad because you've been in a mental hospital. Trying to get over that - that I'm alright, I'm functioning being - is building up that kind of trust. It's trust that you have to build up with any kind of human being anyway, but I feel that I've got the extra obstacle".

La divulgation d'une histoire psychiatrique fait courir le risque d'être faite pour se sentir "moins qu'une personne" ; mais de la même façon la pression pour cacher leurs histoires psychiatriques contribue aussi au "stress" des sujets. Bien qu'ils évitent leur identification comme "malades mentaux", en même temps, la plupart d'entre eux cherchent la reconnaissance et l'acceptation de leurs vulnérabilités comme des aspects du genre de personnes qu'ils sont devenus.

Barham et Hayward (9) identifiaient un certain nombre de degrés de distanciation que les usagers du service tentaient de négocier pour établir une relation avec le service qui convienne à leurs propres conceptions de leurs besoins. Sous ce rapport, les expériences des sujets des services de santé mentale étaient profondément ambigus. Les services étaient jugés utiles en traitant des patients dans leur aspect psychiatrique, mais beaucoup moins dans la compréhension de leur souci de personnes qui ne souhaitaient pas être définies par leurs histoires psychiatriques. Contrairement aux souhaits des participants, dans bien des cas les services essayaient de fournir une sorte d'enveloppe protectrice dans une identité de communauté des patients psychiatriques. Dans la perception de nombreux usagers des services de santé mentale, les discussions concernant les services ont tendu à renforcer une image d'eux-mêmes comme des personnes de seconde zone ou des marginaux, et à procéder de manière compétitive sur les meilleures pour s'occuper de telles personnes de seconde zone. Il n'est par conséquent pas surprenant que de nombreux usagers des services ne souhaitent pas se consacrer exclusivement aux rôles dans lesquels ils sont essentiellement confinés par leurs histoires psychiatriques, même quand ces rôles semblent tout à fait positif. L'implication alors pour le projet de service est que, plutôt que d'essayer de concevoir les voies par lesquelles les clients peuvent être incorporés dans le système du service, il serait tout aussi important de concevoir les chemins dans lesquels ils peuvent être impliqués mais aussi prendre des distances par eux-mêmes.

Dans cet ordre d'idées, il y a évidence à suggérer que le bon résultat n'est pas nécessairement associé à la soumission du patient ou à l'acceptation d'une identité de malade. Warner⁽¹⁰⁾ a soutenu que les patients avec un "insight" tendront à fonctionner moins bien que prévu et pourraient devenir excessivement dépendants. Le patient qui fonctionne bien, en contraste, pourrait être enclin à rejeter le traitement. Il y a quelque confirmation de l'hypothèse selon laquelle les patients qui acceptent qu'ils sont des malades mentaux connaissent le plus mauvais développement de leurs maladies; ceux qui rejettent l'étiquette dès le début vont plutôt mieux; et ceux qui montrent la meilleure évolution sont ceux qui acceptent l'étiquette de maladie mentale mais sont en conséquence capables de s'en défaire.

Un des dilemmes des consommateurs est que les offres de "participation" peuvent être basées beaucoup trop

Disclosure of a psychiatric history incurred the risk of being made to feel "less of a person" but equally the pressure to conceal their psychiatric histories also contributed to subjects' stress. Though they eschewed identification as "mental patients", at the same time most of them sought recognition and acceptance of their vulnerabilities as facets of the kinds of people they had turned out to be.

Barham and Hayward⁽⁹⁾ identified a number of gradations of distancing in which users of services attempted to negotiate and establish a relationship to service that met their own conceptions of their needs. Subjects' experience of mental health services in this connection were deeply ambiguous. Services were judged to be helpful in dealing with people as patients in their illness aspects, but much less so in understanding their concerns as persons who did not wish to be defined by their psychiatric histories. Contrary to the wishes of participants, in many instances services attempted to provide a form of protect containment within the identity of a community mental patient. In the perception of many users of mental health services, discussions about services have tended to reinforce a view of them as secondary or marginal people and to proceed in terms of coping ways of dealing with such secondary people. It is not surprising, therefore, that many users of services do not wish to devote themselves exclusively to roles in which they are primarily defined by their psychiatric histories, even where these roles seem quite positive. The implication here for service planning is that rather than trying to devise ways in which clients can be incorporated into service system, it may be just as important to devise ways in which they can be involved but also distance themselves.

In this connection, there is evidence to suggest that good outcome is not necessarily associated with patient compliance or acceptance of a mentally ill identity. Warner⁽¹⁰⁾ has argued that patients with "insight" will tend to function less well than expected and may become excessively dependent. The patient who functions well, by contrast, may be inclined to reject treatment. There is some support for the hypothesis that those patients who accept that they are mentally ill have the worst course to their illness; those who reject the label from the outset do rather better; and those who show the most improvement are those who accept the label of mental illness but are subsequently able to shake it off.

One of the dilemmas for consumers is that offers of "participation" may be based very

sur des considérations professionnelles ils devraient apprendre à vivre leur maladie mentale. Par exemple, dans une critique du programme P.A.C.T. (Programme pour un Traitement Communautaire Autoritaire) à Madison dans le Wisconsin, Estroff⁽¹¹⁾ remarque que le zèle agressif des professionnels offre une opportunité insuffisante aux clients de prendre leur distance vis à vis du programme et vis à vis d'une image d'eux-mêmes de "cinglés" à plein temps. A partir de ses explorations sur la façon dont les clients organisent leur vie, sur leurs idées à propos d'eux-mêmes et leur avenir, Estroff imagine une typologie contrastée des "cinglés" et des "normaux" :

"Les clients ne se voyaient pas comme des gens équilibrés, les autres non plus. Certains clients se sentaient spéciaux, d'autres se trouvaient horribles et certains ne s'intéressaient pas à la question. Presque tous avaient autant de stéréotypes sur les gens normaux que réciproquement. L'ignorance, la peur et l'évitement étaient mutuelles".

Estroff était intéressée par la façon dont beaucoup de ses sujets en venaient à accepter leur identité de "dingues" et à en vivre la vie. Aux yeux d'Estroff, "faire le fou" est une identité apprise que les clients viennent à adopter parce qu'ils n'ont pas d'autre alternative. Même au niveau de la vie courante, quand le logement, la nourriture et autres besoins de base sont assurés en milieu protégé, les clients se trouvaient eux-mêmes :

"pris au piège d'un système compliqué orienté par le handicap psychiatrique - un système dans lequel leurs identités ou leurs rôles de fou sont les moyens par lesquels ils "s'en sortent" ou survivent"⁽¹¹⁾.

La majorité des clients d'Estroff étaient seulement capables de se percevoir négativement, différents des normaux, et les pressions et coercitions de leurs conditions d'existence conduisaient dans la plupart des cas à une professionnalisation de la maladie dans laquelle "les psychotiques à temps partiel" devenaient de plus en plus capables et habiles à se maintenir dans leurs occupations comme s'ils avaient été des "dingues" à part entière. Les personnes "normales" - y compris les professionnels de la santé mentale - contribuaient activement :

"au résultat final de stabilisation dans le domaine de la différenciation négative : avec peu d'exceptions, dans quelque direction que nous puissions prendre et quoique nous puissions faire dans le but d'être secourable, il semble que notre foi psychiatrique et nos systèmes de traitement, que nos interactions comme membres de la communauté peuvent contribuer non seulement à l'amélioration de la maladie mais aussi à sa perpétuation. Non seulement nous décrivons ces personnes comme pathologiquement dépendantes mais aussi nous contribuons à leur dépendance. Non seulement nous les considérons comme non-intégrées dans la communauté mais nous les isolons en leur rappelant constamment leurs incompétences et en leur traitant comme pairs (dans les programmes de traitement comme le P.A.C.T.) avec lesquels ils se sentiront très à l'aise".

much on professionally established views of how they should learn to live with mental illness. For example, in a critique of the P.A.C.T. programme (Programme for Assertive Community Treatment) in Madison, Wisconsin, Estroff⁽¹¹⁾ argues that the aggressive zeal of the professionals permits insufficient opportunity for clients to distance from the program and from an image of themselves as full-time "crazy" people. From her exploration of how clients managed their lives, and of the ideas they had about themselves and their prospects, Estroff devised a contrasting typology of "crazies" and "normals" :

"Clients did not see themselves as regular people, nor did others. Some clients felt special, some felt awful, and some did not care to think about it. Nearly all had as many stereotypes about normals as vice versa. The ignorance, fear and avoidance was mutual."⁽¹¹⁾ Estroff was interested in the way in which many of her subjects came to accept the "crazy" identity and to live in the "crazy" life. On Estroff's view "making crazy" is a learnt identity which clients come to adopt because there is no alternative open to them. Even at the subsistence level, in securing housing, food and other basic requirements, clients find themselves *"enmeshed in a complicated system oriented to psychiatric disability - a system in which their identities or role as crazy people are the means by which they "make it" or survive"*⁽¹¹⁾.

The majority of Estroff's clients were only able to perceive themselves as negatively different from normals, and the pressure and constraints of their circumstances led in most cases to a professionalization of patienthood in which "part-time psychotics" became increasingly skilled and adept at maintaining, occupations as full-time "crazy people". "Normals" - including mental health professionals - actively contributed to "the end result of stabilization within the realm of negative differentness : with few exceptions, whichever way we may turn and however we may act in attempt to be helpful, it seems that our psychiatric belief and treatment systems, and our interactions as community members, can contribute not only to the amelioration of patienthood but to its perpetuation... Not only do we describe these persons as pathologically dependent but we contribute to their dependencies. Not only do we view them as unintegrated within the community but we isolate them by constantly reminding them of their incompetencies and by introducing them to peers (in treatment programmes like PACT) with whom they may be more comfortable".

Une des raisons, peut-être, pour lesquelles les clients abandonnent les services est qu'ils sont incapables de trouver la perspective équilibrée que les sujets de Barham et Hayward semblaient chercher. Du point de vue de l'utilisateur des services, un des dilemmes semble être qu'il n'y a souvent rien à choisir entre l'isolement social et les services qui les contraignent. Une recherche approfondie sur ces problèmes du point de vue de l'utilisateur pourrait peut-être contribuer à notre compréhension du problème de l'insoumission aux soins communautaires de santé mentale. Comme le résumait Farkas et Anthony dans une étude récente :

"La recherche, disons le simplement, nous apprend que le système de santé mentale a été incapable de convaincre un grand nombre de clients mentalement handicapés d'accepter et de rester dans un système de traitement basé dans la communauté. 50 à 66 % envoyés à des soins dans les services de post-cure ne se montrèrent pas. Sur ceux qui vinrent, 40 % cessèrent de venir après une séance."(12)

CONCLUSION

De l'analyse de ces études variées, nous pouvons extraire un certain nombre de thèmes communs :

- Les études ethnographiques de personnes atteintes de maladies mentales au long cours ont montré que de telles personnes ne sont pas les victimes passives d'un processus de maladie mais des agents qui luttent de différentes façons pour comprendre et compter avec leurs handicaps et les circonstances.

- Le potentiel des usagers des services comme des agents actifs de leur propre soin est souvent négligé.

- Pour un grand nombre d'anciens malades mentaux rendus à la communauté, le fardeau d'une histoire psychiatrique continue d'être une puissante entrave à l'intégration sociale. L'attention portée à la biographie des anciens malades, et aux interactions de la "Personne-Trouble", montre que les anciens malades mentaux sont moins concernés par les problèmes de gestion de leurs symptômes ou des effets de la maladie elle-même qu'aux questions associées de stigmatisation sociale et de marginalisation.

- Il semblerait que le bon résultat n'est pas forcément associé à la soumission du patient ou à son acceptation d'une identité de malade mental.

Un grand nombre de points sont soulevés pour une recherche plus approfondie. Par exemple :

- sur le processus de retour à la vie sociale après une rechute;
- sur l'emploi possible d'ex-malades psychiatriques expérimentés pour tenir le rôle d'éducateurs auprès des "nouvelles recrues" du système psychiatrique; et
- sur les stratégies que certains anciens patients développent pour empêcher leur maladie de devenir la définition première d'eux-mêmes.

One of the reasons, perhaps, that clients drop out of services is that they are unable to find the balanced perspective that Barham and Hayward's subjects appeared to be looking for. From the point of view of user of services, one of the dilemmas appears to be that there is often not much to choose between social isolation and services that constrain them. The further investigation of these issues from the point of view of the user may perhaps contribute to our understanding of the problem of non-compliance in community mental health care. As Farkas and Anthony summarise the position in a recent review :

"Research, simply put, tell us that health system has been unable to convince many psychiatrically disabled clients to accept and to remain in community based treatment. 50-66 per cent of those referred for after care services did not show up. Of those who did, 40 per cent stopped coming after one session"(12).

CONCLUSION

From the various studies discussed we can extract a number of common themes :

- Ethnographic studies of people with long-term mental illness have shown that such people are not passive victims of a disease process but agents who in diverse ways are struggling to understand and cope with their disabilities and circumstances.

- The potential of users of services as active agents in their own care is often overlooked.

- For many former mental patients in the community, the burden of a psychiatric history continues to be a powerful impediment to social integration. Attention to the biographies of former patients, and to person-disorder interactions, shows that former mental patients are less concerned with the problems of managing symptoms or the effects of the illness itself than with the associated problems of social stigma and marginalization.
- It would appear that good outcome is not necessarily associated with patient compliance or acceptance of a mentally ill identity.

A number of issues are raised further investigation. For example :

- on the process of re-entry to social life after a relapse;
- on the potential use of experienced ex-mental patients to work as educators with "new recruits" to the psychiatric system; and
- on the strategies that some former patients deploy to prevent their illness from becoming the primary definition of themselves.

Conseils de parents et des combinaisons de plaidoyers de défense. L'information sur les droits légaux, le consentement au traitement, les questions éthiques contenues dans les programmes de comportementalisme et les placements des patients à l'hôpital, ainsi que les mouvements d'un programme à un autre, sont des domaines pleinement compris par ceux qui s'occupent des "plaidoyers pro-domo" et autres plans semblables. Certains groupes de consommateurs ont élaboré des standards et des critères spécifiques pour être bien traités dans les hôpitaux et une telle activité fondée sur le patient est indispensable à une pleine évaluation du service.

Nous avons illustré de quelle manière la proposition de participation du consommateur à l'évaluation a d'importantes racines dans l'action du consommateur cherchant des schémas d'assistance, dans le milieu de traitement clinique et dans les formes de représentation et de défense. Ceux-ci sont cependant étroitement attachés aux services de santé mentale conventionnels; de quelle manière le mouvement des consommateurs a-t-il engendré des services alternatifs ou complémentaires, dont l'expérience viendrait s'ajouter au processus d'évaluation? Ici, nous pouvons considérer l'expérience accumulée par les consommateurs à l'intérieur du mouvement d'"auto-aide".

Il y a d'importantes caractéristiques dans le mouvement d'"auto-aide" en santé mentale qui contribuent à la confiance des consommateurs dans leur prise de participation aux évaluations.

Le principal résultat du mouvement d'"auto-aide" fut de permettre l'exploration mutuelle d'une affirmation fondamentale, ainsi que l'exprimait un patient : "*Les choses que je dis valent la peine qu'on les écoute*"; c'est-à-dire que la reconnaissance de la validité des déclarations d'un patient est centrale pour les services de santé mentale; c'est seulement alors que la recherche de l'intelligibilité et du sens peut être construite sur la composante fondamentale du respect des gens. De nombreux consommateurs ont seulement trouvé cette expérience confirmative avec d'autres usagers.

Les caractéristiques des groupes d'"auto-aide" ont été exprimées par Killilea⁽¹⁴⁾ de la façon suivante :

1 - *Ils procurent aux membres un fond commun d'expérience confirmée.*

Ceci est vrai souvent sur la base que les membres du groupe ont des handicaps similaires.

2 - *Ils procurent aide mutuelle et soutien grâce à des contacts réguliers.*

La notion de réciprocité (donner, recevoir) fournit un lien avec les idées de la communauté thérapeutique. La régularité des contacts crée un réseau social de soutien.

3 - *Ils procurent aux membres des rôles d'aides.*

Cette caractéristique permet aux membres de gagner en compréhension sur les pressions, les compétences et les responsabilités comprises dans le rôle d'aide, et aussi qu'en aidant les autres qui ont le même problème, c'est parfois la personne aidante (mais non

Councils, Relatives' Councils and Advocacy schemes within clinical treatment settings. Information on legal rights, consent to treatment, ethical issues in behavioural programmes and patient placements within the hospital and movement from one programme to another are all areas which are fully understood by those involved in self-advocacy and such schemes. Some consumer groups have put forward specific standards and criteria for being well treated in hospitals and all such based activity is indispensable to a full evaluation of the service.

We have illustrated how the proposal for consumer participation in evaluation has important roots in consumer action in help-seeking patterns, in clinical treatment milieu and in forms of representation and advocacy. These are however closely tied to conventional mental health services; in what ways has the consumer movement generated alternatives or additional services, the experience of which will added to the evaluation process? Here we can consider the experience gained by consumers from within the "self-help" movement.

There are some important characteristics of the self-help movement in mental health which contribute to consumers confidence in taking part in evaluations.

The primary achievement of the self-help movement was to allow mutual exploration of the basic assertion that as one patient expressed it "*the things I say are worth listening to*", that is, central to mental health services is the recognition that patient statements are valid, only then can the search for intelligibility and meaning be built on this basic component of respect for persons. Many consumers have only found this affirming experience, with other users.

The characteristics of self-help groups have been expressed by Killilea⁽¹⁴⁾ as follows :

1. - *They provide a common fund of confirming experience for members.*

This is often on the basis that group members have similar disabilities.

2. - *They provide mutual aid and support through regular contact.*

This notion of reciprocity (getting and giving) provides a link with the ideas of the therapeutic community. The regularity of contacts creates a social network of support.

3. - *They provide members with help roles.*

This characteristic allows members to gain understanding of the pressures, skills and responsibilities involving in being a helper, and also that in helping others with a common

pas elle seule) qui tire un bénéfice substantiel de l'échange.

4 - L'accueil favorable encourage une plus large intégration sociale.

L'appartenance entièrement volontaire et l'assiduité aux réunions des groupes d'"auto-aide" procurent aux membres tout un éventail d'occasions sociales pour l'expérimentation, l'accroissement et le recouvrement de la confiance. Le groupe valide aussi les croyances, les sentiments et les attitudes de ses membres.

5 - L'expérience et l'information partagées augmentent la confiance et développent une action constructive.

La connaissance des traitements, des médicaments, des effets secondaires, des droits et autres services ont un effet positif en encourageant le plus efficace usage par les consommateurs des services existants, et en augmentant la probabilité que cela se passera à leurs conditions ou à des conditions acceptables et convenues avec eux. Savoir ce qu'il y a à vouloir a une puissante influence sur l'expression des volontés et des désirs en tant que besoins légitimes. Les demandes faites par les groupes d'"auto-aide" et par leurs membres individuellement peuvent devenir une très importante composante du processus d'assise et d'accès aux services ou à l'assistance. Des besoins correctement énoncés peuvent être souvent plus efficaces que des revendications.

Tandis que ces caractéristiques du mouvement d'"auto-aide" ont eu une influence dans la promotion d'identités plus claires pour ses membres, elles ont également dévoilé un paradoxe. Les membres d'un tel groupe peuvent rejoindre un groupe sur la base d'une "étiquette" de handicap ou de maladie, bien que le but du groupe est d'augmenter le consentement de la société à les traiter avec dignité et comme des gens ordinaires. Cette poursuite d'une vie ordinaire peut aussi demander un certain accès préférentiel aux biens, aux services et à une aide à cause d'un désavantage ou d'une vulnérabilité persistants. Equilibrer ces aspects de l'expérience des consommateurs a été la réussite centrale des mouvements d'"auto-aide" et des consommateurs.

Un facteur déterminant dans le désir des patients et des associations de consommateurs de se joindre aux exercices d'évaluation sera la réponse qu'ils ont donnée et expérimentée au problème de "partenariat" ou "séparation"⁽¹⁵⁾ dans les organisations de consommateurs elles-mêmes. La forme puriste d'"auto-aide" par ceux qui se "qualifient" par une maladie ou un handicap antérieurs, tout en fournissant un type de réponse, crée également la potentialité de marginalisation et d'isolement du groupe ou de l'organisation. La distinction des membres entre "survivants" et "alliés" a aidé grandement à résoudre les critères d'appartenance, et le développement des Chartes de Droits a procuré une base pour plus de négociation participative et donc pour la participation à l'évaluation. Quand il a été possible de développer des services alternatifs contrôlés par le consommateur, ils ont aussi engendré un ensemble de principes des services qui peut enrichir nos

problem it is sometimes the helper who benefits significantly, though not solely, from the exchange.

4. - Acceptance encourages broader social integration.

The wholly voluntary membership and attendance at self-help groups provides members with a range of social opportunities for experimentation, growth and regaining confidence. The group also provides validation of its members beliefs, feelings and attitudes.

5. - Shared experience and information increases confidence and promotes constructive action.

Knowledge of treatments, medication, side-effects, legal rights and other services have a positive effect in encouraging the more effective use of existing services by consumers, and increases the likelihood that this will be their terms, or terms acceptable and agreed with them. Knowing what there is to want is a powerful influence on the expressions of wants and desires as legitimate needs. The demands made by self-help groups and their individual members can become a most important component of the process of assessment and access to services or welfare. Well articulated needs can often be more effective than adversarial demands.

Whilst these characteristics of the self-help movement have been influential in promoting clearer identities for members they have also uncovered a paradox. Group members may join a group on basis of a disability or illness "label", yet the goal of the group is to increase the willingness of society to treat them with dignity and as ordinary people. This pursuit of ordinary may also require some preferential access to goods, services and help because of continued disadvantage or vulnerability. Balancing these aspects of consumers experience has been a central achievement of the self-help and consumer movement.

A determining factor in patient and consumer organisations willingness to join evaluation exercises will be the answers they have given to the problem of "partnership" or "separation"⁽¹⁵⁾ in consumer organisations themselves. The purist form of self-help by those who "qualify" by previous illness or disability whilst providing one kind of answer also creates the potential for marginalisation and isolation of the group or organisation. The distinction in membership between "survivors" and "allies" has assisted greatly in resolving membership criteria and the development of Charters of Rights has provided a platform for more participative negotiation and therefore for participation in evaluation. Where it has been possible to develop consumer controlled

perspectives d'évaluation; celles-ci peuvent être résumées comme suit :

1. Le service doit apporter l'aide définie par le client.
2. La participation doit être volontaire.
3. La liberté de choix entre les différents aspects du service est acceptée.
4. L'aptitude à l'aide est vue essentiellement comme un attribut humain et l'aide vient de l'aide mutuelle avec le secours d'autres personnes choisies par les clients.
5. Les décisions de financement et d'organisation sont entre les mains des bénéficiaires.
6. Les clients déterminent la portée du partenariat.
7. La responsabilité du service revient au client et non à des parties tierces telles que : organisations, autres services ou parents, et la confidentialité est déterminée par celui-ci.

Nous pouvons en déduire que - du développement d'une plus grande participation des consommateurs dans les services, à travers le développement de groupes et d'organisations d'"auto-aide" ainsi que du fait des alternatives contrôlées par les consommateurs - un éventail de principes et de critères de service ont évolué et peuvent mieux être appliqués à l'évaluation par ceux qui les ont développés à partir de leur propre expérience.

Trois courts exemples illustrent les façons imaginatives par lesquelles les consommateurs commencent maintenant à prendre leur part dans l'évaluation des services.

EXEMPLE 1

Le projet de recherche d'implantation de Richmond mis en oeuvre en Australie a développé une composante de participation du consommateur dans un exercice d'Etablissement de Standards⁽¹⁶⁾. Deux échantillons de référence furent établis de 20 personnes chacun. L'un était constitué de professionnels de la santé et des services sociaux et l'autre d'usagers, de familles et d'organisations volontaires. Les échantillons étudiaient quels résultats désirables seraient assurés aux usagers des services pour un minimum de 5 ans dans 4 domaines d'activité:

- 1 - Contact initial avec le service et évaluation.
- 2 - Gestion des états aigus et des séjours courts.
- 3 - Administration continue ou réhabilitation.
- 4 - Suivi au long cours.

Les panels furent un succès dans le développement de standards détaillés, chacun avec sa "rationalité" et ses "indicateurs" pour leur applicabilité. L'exercice avait pour point central qu'il faudrait impliquer les usagers du service et que les normes et les buts applicables

alternative services they have also generated a set of services principles which can enrich our evaluation perspectives, these can be summarised as follows :

1. The service must provide help as defined by the client.
2. Participation must be voluntary.
3. Choice amongst aspects of the services is accepted.
4. Ability to help is seen essentially as a human attribute and help comes from mutual aid with provision by others selected by the clients.
5. Financial and policy decisions are in the hands of recipients.
6. Clients determine the scope of membership.
7. Responsibility of the service is to the client, and not to third parties such as organisations, other services or relatives, and confidentiality is determined by this.

We can see therefore that the development of greater participation by consumers in services, through the development of self-help groups and organisations and by consumer controlled alternatives that a range of principles and service criteria have evolved which can best applied in evaluation by those who developed them from their own experience.

Three short examples illustrate the imaginative ways in which consumers are now beginning to take part in evaluation of services.

EXEMPLE 1

The Richmond Implementation Research Project in Australia developed a consumer participation components in a Standards Setting exercise⁽¹⁶⁾. Two reference panels were created of up 20 people each. One was of health and social service professionals and another of users, families and voluntary organisations. The panel considered what desirable outcomes should be ensured for service users for a minimum of 5 years in 4 areas of activity :

- 1 - Initial service contact and assesment.
- 2 - Acute and short term management.
- 3 - Ongoing management or rehabilitation.
- 4 - Long-term follow up.

The panels were successful in developing detailed standards each with its "rationale" and "indicators" of its applicability. The exercise had at its centre that it should involve service users and that the standards and goals

liés aux résultats désirés par les usagers du service.

EXEMPLE 2

Aux U.S.A., le concept d'évaluation par le citoyen a été développé dans de nombreux domaines⁽¹⁷⁾. A l'origine de ces révisions se trouvent les amendements à la législation sur la Santé Mentale Communautaire de 1975. L'Institut National de Santé Mentale parraina un projet en Floride utilisant cette méthode pour évaluer six centres de santé mentale sur une période de trois ans. Les découvertes donnèrent lieu à un manuel montrant la faisabilité de Groupes de Révision par le Citoyen créant des "Alertes Actives" pour les services quand ils sont soutenus comme recherche. On considéra comme légers les coûts en temps de travail du personnel, en ressources ou en perte de contrôle potentiel.

Des développements ultérieurs de l'évaluation par le citoyen et le client ont été enregistrés dans un Recueil⁽¹⁸⁾ contenant 50 exemples de ce genre de projets à travers les U.S.A., incluant les Equipes Consultatives de Patients (Californie), les Réactions du Consommateur aux Fonctions des Clubs Sociaux (Massachusetts) et un Exercice d'Estimation Basée sur les Besoins du Consommateur (Ohio).

EXEMPLE 3

Comme un élément d'exercice d'assurance de qualité - dans une zone rurale du Royaume-Uni (population de 500 000 habitants) comprenant six districts et un éventail complet de services de santé mentale - une conférence des usagers fut tenue et des consultations ultérieures furent entreprises avec des organisations dirigées par les usagers et avec les clients eux-mêmes. Le projet utilisa le Système "Enquire"⁽¹⁹⁾. A partir de ces sources de consommateurs, un compte-rendu fut rédigé et 406 items furent identifiés pour analyses.

Les résultats de l'exercice montrèrent que les participants étaient divisés, 53 % ayant une vision négative du service et 47 % une vision positive. Une analyse plus poussée montra que "Les usagers, quand ils sont dans les services ou qu'ils les fréquentent, parlent plus favorablement de la qualité du service qu'ils reçoivent". Il apparut que les usagers devenaient plus critiques à l'égard du service quand ils étaient guéris. Les districts réagirent en mettant sur pied des "forums d'usagers" dans chaque district et tentèrent de fournir un service mieux localisé, plus de possibilités d'emploi, et la réduction des temps de trajet pour les usagers se rendant dans les services.

L'équipe d'évaluation qualitative assumant la charge du projet utilisa aussi le matériel fourni par les usagers pour définir les normes acquises, les normes émergentes ainsi que les déficiences dans le service. Les normes acquises concernaient le comportement de l'équipe soignante, la localisation des services et la consultation de l'utilisateur. Les normes émergentes montraient la nécessité d'une amélioration dans :

set for the whole service be clearly linked to desired outcomes for service users.

EXEMPLE 2

In the USA, the concept of Citizen Evaluation has been developed in many areas⁽¹⁷⁾. The origin of the reviews was the Community Mental Health Legislation Amendments in 1975. The National Institute of Mental Health sponsored a project in Florida using the method to evaluate six community mental health centres over a 3 year period. The findings produced in a manual showed the feasibility of the Citizen Review Groups in creating "Action Alerts" for services when supported as research. The costs in staff time, resources or potential loss of control were recorded as slight.

Further developments of the citizen and client evaluation have been recorded in a Casebook⁽¹⁸⁾ containing 50 examples of such projects across the USA, including Patient Advisory Consultations Teams (California), Consumer Feedback on Social Club Functions (Massachusetts) and a Consumer Based Needs Assessment exercise (Ohio).

EXEMPLE 3

As part of a quality assurance exercise in a U.K. country area (population 500,000) comprising 6 districts and delivery of a full range of mental health services, a Users' Conference was held and further consultations undertaken with user-led organisations and clients themselves. The project used the Enquire System⁽¹⁹⁾. From these consumer sources a written account was made and 406 items were identified for analysis.

The findings of the exercise showed that material was divided, 53% being negative views of the service and 47% being positive. A further finding was that "users whilst they are in or using the services, speak more favourably about the quality of service they are receiving". It appeared that users became more critical of the service as they recovered. The districts proceeded to set up "user forums" in each district and attempted to produce a more localised service, more employment opportunities and reduce travelling time for users in getting to services.

The quality assurance team undertaking the project also used the users material to define attained standards, emerging standards and deficiencies in the service. Attained standards concerned attitudes of staff, location of services and user consultation. Emerging standards showed the need for improvement in :

- a) le contrôle de l'emploi des médicaments;
- b) l'information des usagers sur les médications;
- c) un meilleur accès à la ligne d'urgence fonctionnant 24 h sur 24.

Les déficiences enregistrées chez plus de la moitié (53%) des usagers montraient les préoccupations suivantes :

- a) une faible compréhension des problèmes de santé mentale par les médecins généralistes dans les soins primaires;
- b) un temps insuffisant consacré aux malades par les psychiatres dans les institutions spécialisées;
- c) un manque de soutien à l'intérieur des services de santé mentale lors d'un travail de deuil;
- d) un hyper-développement des traitements médicamenteux et un manque de thérapie complémentaire;
- e) un manque de programmes de réhabilitation stimulants à la fois pour les patients hospitalisés et pour les usagers des centres de jour;
- f) un manque d'information concernant les traitements et les services disponibles.

L'exercice de consultation du consommateur produisit des résultats valables pour les planificateurs de service dans les districts, avalisa le développement de forums d'usagers, et fournit aux équipes de terrain une liste d'items à améliorer.

5 - ETUDE DE CAS DE CONSULTATION DU CONSOMMATEUR DANS UN CENTRE RESSOURCE

L'étude de cas suivante illustre la valeur d'une consultation minutieuse des usagers du service du point de vue de l'évaluation et de l'estimation des services. Il s'agit d'une consultation intensive d'un jour de six clients d'un Centre Ressource de Santé Mentale (un centre de jour) de Londres. La consultation utilisait la méthode d'assurance de qualité issue du Système ENQUIRE⁽¹⁹⁾.

ETUDE DE CAS

Le Centre Ressource de Santé Mentale

L'autorité locale de planification mit sur pied une estimation de ses services et reconnut la portée d'une consultation directe auprès des usagers du service. On utilisa des évaluateurs externes pour consulter en un jour un groupe de six usagers. On paya aux participants des "honoraires de consultation", le contrat excluait la présence du personnel soignant; il était convenu que le matériel recueilli était anonyme mais non confidentiel, et chaque participant reçut un exemplaire des conclusions pour son usage exclusif.

La consultation était conçue pour s'adresser aux clients du centre selon leurs termes et pour enregistrer leurs vues à l'intérieur de deux cadres.

- a) monitoring of medication;
- b) information to users on medication;
- c) better access to 24 hour helpline.

The deficiencies recorded in more than half (53%) of the material from users showed concern with :

- a) poor understanding of mental health problems by medical practitioners in primary health care;
- b) insufficient time given to patients by psychiatrists in specialist settings;
- c) lack of bereavement counselling within the mental health services;
- d) over emphasis on drug therapies and lack of complementary therapy;
- e) lack of stimulating rehabilitation programmes in both in-patient and day facilities;
- d) lack of information concerning both treatment and services available.

The consumer consultation exercise produced valuable findings for service planners in the districts, endorsed the development of user forums, and provided operational staff with a list of issues for improvement.

5 - CASE STUDY OF CONSUMER CONSULTATION IN A MENTAL HEALTH RESOURCE CENTRE

The following case study illustrates the value of close consultation with service users in evaluation and appraisal of services. It is an intensive one-day consultation with 6 clients of a Mental health Resource Centre (a day time facility) in London. The consultation used the quality assurance method set out in the ENQUIRE system⁽¹⁹⁾.

CASE STUDY

The Mental Health Resource Centre

The local planning authority initiated an appraisal of its services and recognized the value of direct consultation with service users. External evaluators were used to consult a group of 6 users for one day. The participants were paid a "consultation fee", the contract excluded staff presence, the material was agreed as anonymous but not confidential, and each participant received a copy of the findings for personal use only.

The consultation was designed to address the clients use of the centre on their terms and to record their views within 2 frameworks.

Premièrement par des "sentiers" d'approche centrées sur trois questions :

- 1) Quels événements et expériences significatives du passé ont précédé la fréquentation du centre par l'usager?
- 2) Quelles sont les raisons courantes de fréquenter le centre; à quoi ressemble cette expérience, et quels sont les résultats et buts futurs que les clients ont ?
- 3) Quels changements et améliorations les clients souhaiteraient voir dans le centre ?

Deuxièmement, les raisons des clients de fréquenter le centre et leurs opinions sur son amélioration furent mises sous formes d'items et classées comme "positives" ou "négatives" à l'égard du centre. Les items furent aussi analysés pour estimer jusqu'à quel point les usagers trouvent les résultats du service comme contrastés par rapport aux structures et aux modes de fonctionnement du service⁽²⁰⁾.

1- Événements et Expériences Significatifs du Passé des Clients :

Les principaux événements du passé rapportés par les clients furent ceux-ci :

- deuil; suicide dans la famille;
- dépression; dépression du post-partum; faire face à la maternité;
- mauvais traitements durant l'enfance;
- stress des responsabilités de la carrière;
- maladies physiques;
- anxiété générale et difficultés de faire face à la vie quotidienne.

Le thème de "la perte" était commun à tout le groupe, certains l'exprimaient comme un blâme personnel, d'autres comme une sensation de blessure persistante, d'autres comme leur responsabilité pour surmonter leurs problèmes. Affronter les besoins de personnes dépendantes, enfants ou parents âgés, était aussi une expérience relativement commune, et deux des six membres du groupe se référaient spécifiquement aux effets à long terme d'avoir subi des mauvais traitements durant l'enfance. Il fut peu donné d'importance aux symptômes psychiatriques.

2- Raisons Courantes de Fréquenter le Centre :

Il y avait une compréhension partagée que le centre apportait la sécurité, la protection, le respect des personnes et la chaleur humaine; centre dans lequel les clients pouvaient adresser leurs difficultés mais aussi "être eux-mêmes". Le monde extérieur, "la scène" comme un client l'appella, est fait de rudes exigences; l'institution hospitalière était perçue comme une installation de survie, tandis que le centre était un lieu pour retrouver confiance, partager des expériences et acquérir des habilités et ne pas s'engager dans la "fuite". Les clients rendirent compte du haut niveau d'acceptation dans le centre tant par le personnel que par les autres usagers.

On peut se faire une idée de la saveur des commentaires des clients sur le centre à partir des extraits suivants enregistrés dans une discussion ouverte. Celle-ci fut suivie par une évaluation plus structurée également présentée ci-dessous.

Firstly, by a "pathways" approach focusing on 3 questions :

- 1) what significant past events and experiences preceded clients' use of the centre?
- 2) what are the current reasons for using the centre; what is the experience like and what achievements and future goals do clients have?
- 3) what changes and improvements would the clients like to see in the centre?

Secondly, the clients' reasons for using the centre and their views about improvement were itemized and classified as "positive" or "negative" about the service. The items were also analysed to assess the extent to which users refer to service outcomes as contrasted with service structures and processes⁽²⁰⁾.

1- Significant Past Events and Experiences of Clients :

The main past events which the clients reported were as follows :

- bereavement; suicide in the family;
- depression; specific post-natal depression; coping with motherhood;
- physical abuse in childhood;
- stress of carer responsibilities;
- physical illnesses;
- general anxiety and difficulties in coping with daily life.

The theme of "loss" was common throughout the group and some members expressed this as self blame, others as an enduring sense of hurt and as their responsibility for overcoming their problems. Coping with the needs of dependents, children or elderly parents was also a relatively common experience and 2 of the 6 group members referred specifically to the long-term effects of being abused as a child. Few accounts were given of psychiatric symptoms.

2- Current reasons for using the Centre :

There was a shared understanding that the centre provided security, safety, personal respect and warmth in which clients could address their difficulties but also "be themselves". The outside world, the "stage", as one client called it made heavy demands; the hospital setting was seen as a survival facility whereas the Centre was a place to gain confidence, share experience and learn skills and did not involve "running away". The clients reported a high level of acceptance in the centre by staff and other users.

A flavour of the clients comments on the centre can be gained from the following extracts recorded in open discussion. This was followed by a more structured evaluation also set out below.

Dans une discussion ouverte, les clients donnèrent des réponses générales au centre :

"Ce que vous faites est mauvais pour vous".

"Les ressources sont ce que vous voyez".

"Le Centre c'est pour se débrouiller et s'auto-aider".

"Je suis surpris d'avoir été ici si longtemps, il y a un changement majeur depuis l'hôpital de l'ancien temps (où les choses étaient faites pour vous et les repas cuits) et au fait de s'aider soi-même."

"Quand je suis sorti de l'hôpital, je me suis senti réellement plus mal parce que je manquais de confiance, mais j'ai été ici 3 ans, et je ne compte pas complètement sur eux".

"Je ne serais pas venu ici si les choses avaient été comme à l'hôpital".

"L'endroit vous aide à accepter les autres gens, sachant qu'ils ont traversé tout cela, ils font attention, les gens bavardent, ils sortent; les gens peuvent être durs mais c'est la vie, aucun endroit n'est parfait. Vous ne pouvez pas vous échapper, mais vous pouvez vous cacher pour un moment."

"J'utilise la pièce de repos, je ne croyais pas pouvoir le faire."

"Au Centre, vous parlez à quelqu'un qui vous connaît, c'est ouvert... vous pouvez vous mettre en colère."

"Si vous ne venez pas pendant un moment, l'équipe vous téléphone."

"Vous pouvez vous relaxer ici et être en paix avec vous-même".

"S'il n'y avait pas eu le Centre, je serai retourné à l'hôpital".

"La principale chose que nous savons et que les autres doivent réaliser, c'est que nous sommes des gens sensibles".

Dans un exercice plus structuré, les clients estimaient que les points ci-après étaient essentiels et au centre des raisons pour lesquelles ils utilisent et estiment le Centre Ressource :

a) *La fonction de conseil* : le programme structuré et le conseil spécialisé par des responsables de cas individuels ou autres est la "colonne vertébrale" du service. "J'ai besoin de me mêler aux gens, j'ai parfois besoin de pleurer si je suis angoissé ou déprimé, si j'éprouve de la colère ou suis désorienté." Les clients considèrent comme fondamental pour le service que le *conseil thérapeutique* soit valable.

b) *Programme structuré d'activité et choix* : Les autres aspects du programme structuré étaient aussi très prisés : travail de groupe, relaxation, yoga, éducation de la santé et groupes de projet dans lesquels les tâches sont décidées par les clients et accomplies avec l'assistance du personnel soignant. Les activités pratiques comme le badminton ou la couture étaient appréciées, ainsi que les activités de proximité partagées avec des non-membres d'établissements de santé; quoique les clients "trouveraient encore difficile de rejoindre un groupe de l'extérieur".

c) *La fourniture d'une crèche* : L'aide générale était appréciée, mais l'assistance concernant les enfants- en termes de maternité et d'attention aux enfants, et la disposition d'une crèche- était hautement estimée.

In open discussion the clients gave general responses to the centre :

"What you do is down to you".

"Resources are what you see".

"The Resource Centre is about coping and self-help".

"I'm surprised I've been here so long, there was a major change from the old day hospital from getting things done for you and meals cooked, to helping yourself".

"When I came out of hospital I actually felt worse because I lacked confidence, but I've been here three years, but I don't rely completely on them".

"If this had been the same as hospital I may not have come".

The place helps you to accept other people, knowing they have been through it, they care, people gossip, they do outside, people can be hard but that's life, no-where's perfect, you can't run away, but you can hide for a while".

"I use the quiet room I didn't think I would".

"At the Resource Centre you are talking to someone who knows you, it's open... You can be angry".

"If you don't come for a while the staff ring you up".

"You can relax here and be at peace with yourself".

"I would have gone back to hospital without the Resource Centre".

"The main thing we know and over people have to realise is that we are sensitive people".

In a more structured exercise the clients rated the features below as central and essential to the reasons they use and value the service :

a) *Counselling* : The structured programme and specialist counselling by individual case managers or others is the "backbone" of the service. "I need to mix with people, I sometimes need to cry if distressed or depressed and I have some anger and loss". The clients regarded as fundamental to the service that *therapeutic counselling* be available.

b) *Structured activity programme and choice* : The other aspects of the *structured programme* were also highly valued; including group work, relaxation, yoga, health education and project Groups in which tasks are decided by clients and pursued with staff assistance. Practical activity such as badminton and dressmaking were noted, and border on activities in other non-member health settings; however clients "would still find it difficult to go to a group outside".

c) *Nursery provision* : The provision of general help was noted but the assistance with children in terms of motherhood, looking after the children and the *nursery provision* was

d) *Répît personnel* : "Le Centre Ressource nous aide à affronter les problèmes extérieurs... à échapper à quelques uns de nos insolubles problèmes pour quelques heures... à débrayer et à me distraire de mes pensées graves... à trouver un changement de scène de mes responsabilités domestiques". Le Centre apporte un *répît personnel*.

e) *Sécurité* : le Centre Ressource était fréquemment décrit comme un "lieu sûr" dans lequel "Je peux être un exemple pour les autres", "Faire un travail volontaire utile... Je peux être honnête avec les gens... apprendre à vivre plutôt qu'à survivre".

f) *L'accès aux services* : si besoin, était une fonction appréciée du centre: la gratuité des autobus par l'aide sociale, les services sociaux et aussi les consultations externes si nécessaire.

g) *Contact Social* : tous ces aspects du service auraient été considérés comme "impossibles" s'il n'y avait pas eu des ingrédients fondamentaux qui étaient grandement estimés par les clients : "Amitié", "bonne humeur", "bonheur" et "capacité de rire".

3 - Changements et améliorations proposés par les usagers :

On demanda aux clients de proposer des changements pratiques et de les ranger par ordre d'importance. Les propositions suivantes furent énoncées dans le détail :

a) *Contrats thérapeutiques* : le système imposé de gestion de cas dans lequel les clients ne choisissent pas l'animateur et le gardent au maximum 2 ans (puis un autre est désigné) devrait être assoupli dans le domaine du choix et de la durée.

b) *Animation de la crèche* : le service de la crèche n'est pas assuré pendant les deux heures de la pause du déjeuner et cela peut troubler les mères suivant le programme. Les mères ayant des enfants d'âge scolaire (plus de 5 ans) doivent s'en occuper pendant les vacances scolaires et elles ne peuvent pas compter sur la crèche pour cela. Les clients proposèrent que soit étudiée la garderie des enfants pendant la pause du déjeuner et pendant les vacances.

c) *Formation du personnel à la gestion de la colère et du conflit* : il n'y a pas "d'espace" où les clients peuvent exprimer leur colère. Il peut résulter d'une agression dans le centre que les clients impliqués soient renvoyés. Des exemples de membres du personnel ignorant l'agression et ne s'occupant pas du conflit furent donnés tout autant que des exemples de bon comportement où l'équipe obtint la conciliation et la réconciliation en intervenant et en promouvant la discussion. Les clients considérèrent que la formation du personnel et sa sensibilité pourraient créer une réponse plus calme et plus constructive.

d) *Responsabilités pour représenter les conceptions des clients*. Les pressions subies par le petit nombre

highly valued.

d) *Personal respite* : "The centre helps us cope with outside problems... to escape from some of our insoluble problems for a few hours... to take my mind off and distract me from solemn thoughts... to get a change of scene from home responsibilities". The centre provided *personal respite*.

e) *Security* : The Resource Centre was frequently described as a "safe place" in which... "I can set an example to others" ... "do some useful voluntary work ... I can be honest with people ... learn to live rather than survive".

f) *Access to services* : If needed was a valued function of the centre; to welfare rights bus passes, social services and also outpatient appointments if required.

g) *Social contact* : All these aspects of the service were regarded as "impossible" without further key ingredients being present which were rated highly by clients; these were "friendship", "cheerfulness", "happiness" and "being able to laugh".

3 - Changes and improvements proposed by users :

The clients were asked to propose practical changes and to place these in order of importance. The following proposals show the very detailed proposals that were produced :

a) *Therapeutic contracts* : The imposed case-management system whereby clients have no choice of case-manager and have them for maximum two years (and then another appointed) should be made more flexible in terms of choice and duration.

b) *Nursery cover* : There is no nursery cover during a two-hour lunch period and this can be stressful for mothers on the programme. Mothers with children of school age (over 5) have to care for them in school holidays and they cannot use the centre nursery facilities for them. Clients proposed that lunch time cover and holiday cover for child-care be considered.

c) *Staff training in the management of anger and conflict* : There is no particular "space" within which clients can express anger. Aggression in the centre may result in clients being turned away. Examples of staff ignoring aggression and not dealing with conflict were given as well as examples of good practice where reconciliation and conciliation was achieved by staff by their intervening and promoting discussion. The clients considered that staff training and sensitivity would create a more even and constructive response.

d) *Responsibilities for representing clients views* : The pressures on the small number of

(5) de clients au Comité Représentatif, quand d'autres engagements ou la maladie réduisaient leur nombre à 3, furent relevées. Le succès de la consultation avec les clients et pour leur soutien sera augmenté par un changement dans la composition du Comité. C'est une chose qui doit être prise en compte.

e) La nécessité d'un passage pour piétons à un croisement dangereux voisin a été le sujet d'une pétition de 53 personnes et elle est soutenue par le Comité Local des Services Sociaux. Les clients soutiennent la pétition surtout pour le danger couru par les petits enfants.

f) Sexe de l'équipe : certains clients trouvent que la présence d'un seul membre masculin dans l'équipe déséquilibre le groupe du personnel.

Les résultats de cette partie de la consultation montrent qu'il existe un matériel détaillé et construit pour améliorer le service et le rendre plus sensible à l'utilisateur. Réciproquement, les personnes consultées ne profitèrent pas de la consultation comme d'un système de plaintes.

Analyse approfondie des réponses des clients :

Un total de 49 items issus de la consultation furent enregistrés et rédigés. Ceux-ci furent ensuite mis en diagramme en utilisant deux figures, une "matrice" et une "étoile" issues du Système ENQUIRE. Ces illustrations cartographient :

- a) jusqu'à quel point les réponses des clients étaient "positives" ou "négatives" dans leur conception du service;
- b) l'étendue du changement et de l'amélioration proposés par les usagers, et l'élimination proposée de certaines pratiques;
- c) le degré auquel les usagers étaient centrés sur le "résultat" dans leur compte-rendu du service, à comparer avec leurs intérêts pour les structures et le fonctionnement du service;
- d) le lieu géométrique des sujets d'intérêt de l'utilisateur et 7 domaines concentriques avec la vie des clients/usagers du centre.

Les découvertes de cette analyse furent les suivantes : Les usagers signalaient que le service était positif dans 43 des 49 items; 10 des sujets positifs pouvant être ultérieurement améliorés; 6 items qui étaient considérés comme des aspects négatifs du service pouvant être changés. L'exposé des usagers était concentré de manière significative sur les résultats du service et leur impact sur leurs propres existences, dans leur relation à la communauté et sur leurs traitements et soins. 31 des 49 items enregistrés concernaient les résultats.

Les diagrammes complets utilisés dans cette analyse sont reproduits en annexe.

clients on the Representative Committee of 5 when other commitments or illness reduced their number to 3 was noted. The success of consultation with and support to clients will be increased by a change in the constitution of the Committee and this is currently being considered.

e) The need for a pedestrian crossing on a nearby busy crossroad has been the subject of a petition by 53 people and is supported by the local social services committee. The clients support this petition particularly, because of the danger for small children.

f) Gender of staff : The existence of only a single male member of staff was thought by some clients to unbalance the staff group.

The findings from this part of the consultation shows the presence of detailed and constructed material for improvement of the service and making it more user sensitive. Conversely those consulted did not use the consultation as a complaints system.

Further analysis of clients responses :

A total of 49 items from the consultation were recorded and written up. These were then "plotted" using 2 figures, a "matrix" and a "star" from the ENQUIRE system. These figures map :

- a) the extent to which the client responses were "positive" or "negative" in their view of the service;
- b) the extent of change and improvement proposed by the users and the proposed elimination of certain practices;
- c) the degree to which the users were "outcome" focussed in their account of the service as compared to their interest in service structures and processes;
- d) the locus of users concerns in 7 concentric domains which the clients/users life at the centre.

The findings of this analysis were as follows : Users reported the service as positive on 43 of 49 items with 10 of those positive items capable of further improvement; 6 items were regarded as negative aspects of the service and also requiring improvement. The users account was significantly focussed on the outcomes of the service and the impact on their own lives; in their relationship to the community and to their treatment and care. 31 of the 49 recorded concerned outcomes.

The complete figures used in this analysis are attached as an appendix.

Résumé et découvertes de cette étude de cas

L'Etude de Cas illustre que les usagers du service peuvent apporter une forte contribution à l'évaluation d'un service. La nature semi-structurée de la consultation réclamait une méthode qualitative d'enregistrement de la relation des clients.

L'exposé des clients contenait :

a) les aspects du service les plus appréciés par eux qui étaient :

- la fonction de conseil;
- le programme d'activité structuré et le choix;
- l'existence d'une crèche pour les mères;
- le répit face aux exigences de la vie quotidienne;
- la sécurité;
- l'accès à d'autres services;
- le contact social.

b) Les aspects du service qui réclamaient une amélioration ou les nouveaux services demandés étaient :

- la flexibilité des contrats thérapeutiques;
- l'extension de la disponibilité de la crèche;
- l'entraînement de l'équipe de soins pour la gestion des colères et des conflits;
- le soutien et le développement de la consultation de l'utilisateur;
- un accès plus sûr aux installations;
- un équilibre des sexes dans l'équipe soignante.

Les découvertes de l'étude de cas étaient par conséquent les suivantes:

- a) les clients/usagers sont une source de connaissance valable quant à la qualité et aux résultats du service;
- b) le paiement des usagers pour leur participation à une évaluation peut être associé avec le développement constructif de zones d'amélioration;
- c) une méthode qualitative d'enregistrement liée à une analyse ultérieure des items enregistrés apporte une approche systématique qui maximalise la participation de l'utilisateur;
- d) un modèle de "consultation de l'utilisateur" est praticable et apporte un matériel valable à l'évaluation.

Summary and findings from case study

The case study illustrates that users of services can make a major contribution to evaluation of a service. The semi-structured nature of the consultation required a qualitative method of recording the clients account.

The clients account contained :

a) the features of the service most valued by them which were :

- counselling;
- structured activity programme and choice;
- nursery provision for mothers;
- respite from demands of domestic life;
- security;
- access to other services;
- social contact.

b) The features of the service which require improvement or new services required were :

- flexibility of therapeutic contracts;
- extension of nursery cover;
- staff training in the management of anger and conflict;
- support and development of user consultation;
- safer access to the facility;
- a balance of genders amongst staff.

The findings from the case study are therefore as follows.:

- a) clients/users are a valuable source of knowledge about the quality and performance of the service;
- b) payment to users for participation in evaluation may be associated with constructive account of areas for improvement;
- c) a qualitative method of recording linked to a further analysis of recorded items provides a systematic approach which maximises user participation;
- d) a "User Consultation" model is practicable and provides valuable material for evaluation.

ANNEXE

Le Système ENQUIRE fut utilisé pour classer les items enregistrés dans les consultations avec les usagers. On a utilisé 2 diagrammes pour classer les items. La matrice est une figure de 7 X 3 qui reporte à l'horizontale les trois concepts de "structure", "fonctionnement" et "résultat" tels qu'ils ont été définis par Donabedian. La dimension verticale est un schéma concentrique plaçant le client/usager dans la communauté au centre du service; les autres dimensions étant la relation du client à la communauté; le traitement et les soins; les autres services et la gestion de cas; l'unité pourvoyant aux besoins; l'instance parentale et finalement la culture et l'environnement socio-économique. La matrice est constituée pour exprimer les aspects concentriques de la relation du client aux services dans une liste classée par rangs.

APPENDIX

The ENQUIRE system was used to classify the items recorded in the consultations with service users. This uses 2 figures to classify the items. The "matrix" is a 7x3 figure which uses as its horizontal dimension the 3 concepts of "structure", "process" and "outcome" as defined by Donabedian. The vertical dimension is a concentric figure placing the client/user in their community at the centre of the service and other dimensions being the client's relationship to the community; treatment and care; other services and case management; the providing unit; the parent agency; and finally the socio-economic culture and environment. The matrix is assembled by expressing the concentric aspects of the client's relationship to services into a rank order list.

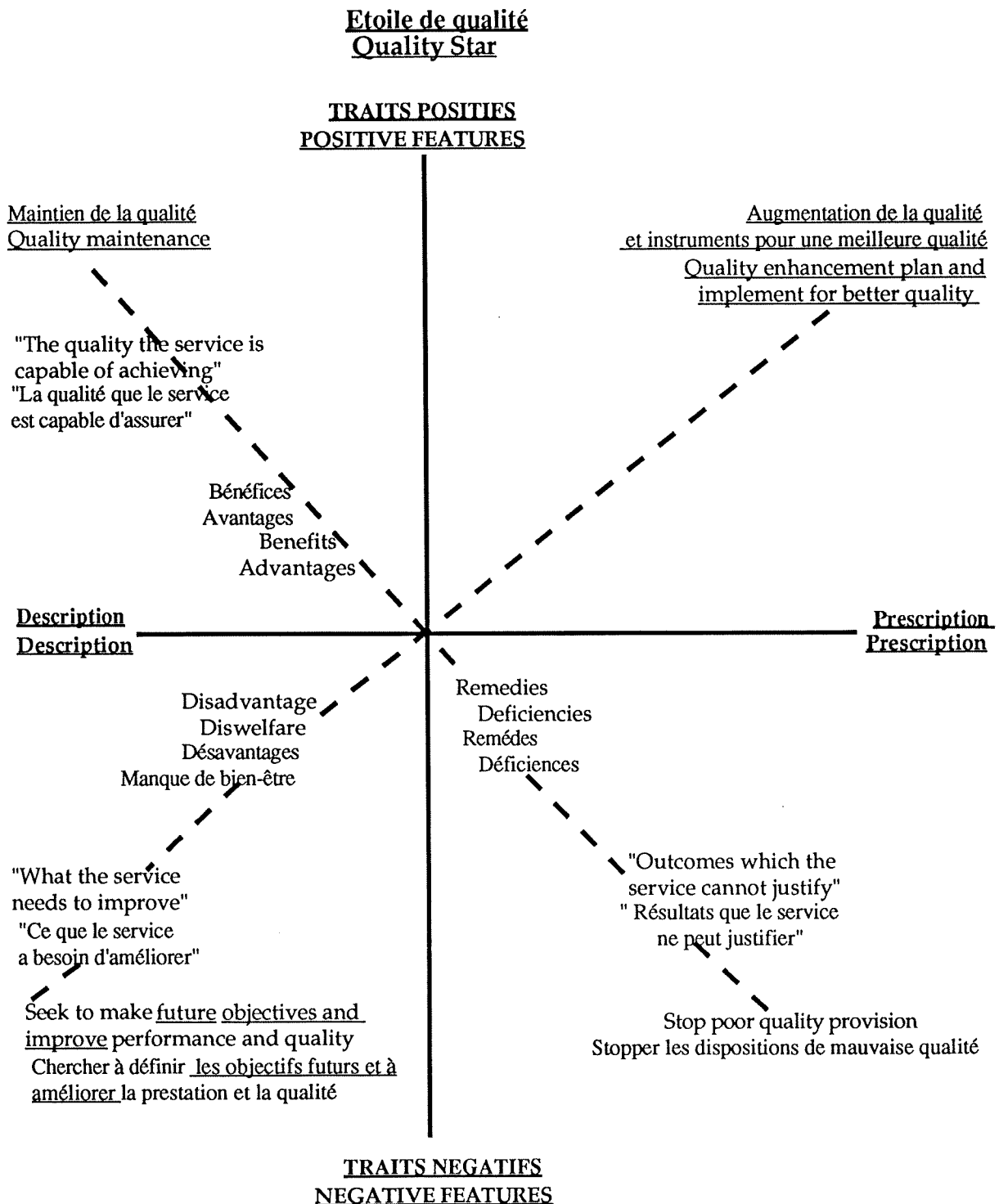
FIGURE 1 :

	Structure Structure	Fonctionnement Process	Résultat Outcome
Communauté Community			
Vie des usagers Users Life			
Traitements/Soins Treatment/Care			
Services Services Gestion de cas Case management			
Projet/Unité Project/Unit			
Instance Agency Organisation Organisation			

Le second diagramme utilisé est une figure à deux axes qui a un axe vertical "positif-négatif", et un axe horizontal intégrant les "caractéristiques des services existants (descriptions)" et les "caractéristiques des services désirés et non désirés (prescriptions)".

The second figure used is a 2 axis figure which has a vertical axis "positive-negative" and an horizontal axis "existing service features" (descriptions) and "desired and not desired features of service" (prescriptions).

FIGURE 2



Les 49 items du texte enregistrés lors de la consultation furent reportés sur les deux diagrammes. La figure 1 donne ceci :

The 49 items of text recorded from the user consultation were "plotted" on the 2 figures. The plotting using figure 1 was as follows :

ENQUIRE Quality Matrix Matrice qualitative d'ENQUIRE

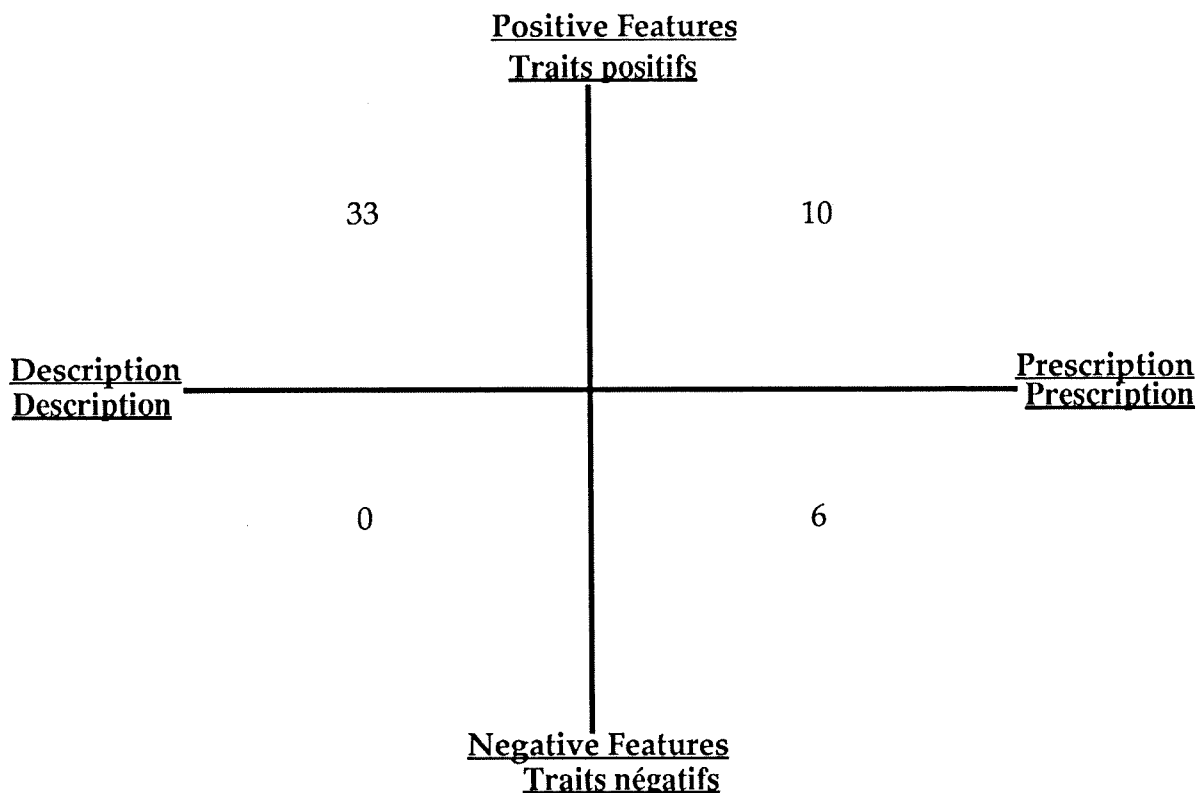
	STRUCTURE STRUCTURE	FONCTIONNEMENT PROCESS	RESULTAT OUTCOME
Vie du client Client's Life			11
Relations dans la communauté du client Client's relation to the community			6
Traitements et soins Treatment & care	1	5	11
Services et gestion de cas Services and case management	2	4	2
Projet / Centre Project / Centre	3		
Instance parentale Parent Agency	2		
Culture et environnement Culture and environment	1		1
TOTAL TOTAL	9	9	31

La matrice montre que l'expérience des clients utilisant le service était très "orientée vers le résultat", c'est à dire qu'ils rapportent de nombreux exemples où le service a eu un impact direct dans leurs vies quotidiennes et aussi dans leurs relations avec la communauté en général. Les clients rapportent de nombreux résultats du traitement et des activités thérapeutiques procurés par le Centre Ressource.

The matrix shows the client's experience of using the service to be very "outcome orientated", that is they report many instances where the service has had a direct impact in their everyday lives as well as the impact it has in their relationships with the community in general. Clients reported many outcomes of the treatment and care activities provided by the Resource Centre.

Quand les 49 items furent reportés sur "l'étoile", le diagramme suivant apparut :

When the 49 items were plotted on the "Star" figure the following picture emerged :



Ici, le compte rendu de l'utilisateur apporte une vue fortement positive du service avec seulement 6 prescriptions indésirables. L'amélioration de la base existante est enregistrée dans 10 exemples et ceux-ci furent présentés en détail dans le principal texte du document. Une analyse plus poussée obtenue en superposant les deux diagrammes montre que les compte-rendus négatifs du service (6 items) ne concernent pas les vies des clients ni leurs relations avec la communauté.

L'Analyse par ENQUIRE est complémentaire des enregistrements des compte-rendus présentés dans le texte principal. Elle permet une classification systématique des items du texte confirmant l'impression obtenue dans le texte écrit.

Here the users' account provides a strong positive view of the service with only 6 undesirable prescriptions. Improvement from the existing base is recorded in 10 instances and these were set out in detail in the main text of the paper. Further analysis by superimposing the two figures showed that the negative accounts of the service (6 items) did not concern the clients' lives or their relationships with community.

The ENQUIRE analysis is complementary to the recording of the accounts as set out in the main text. It allows a systematic classification of the items of text confirming the impression obtained from the written account.

REFERENCES

1. World Health Organisation. *Proposal for a multisite research and action programme on consumer participation services*, 1989.
2. World Health Organisation. *Initiative of support to people disabled by mental illness*, 1988.
3. Goffman E. *Asylums*, Harmondsworth: Penguin, 1961.
4. Eisenberg L. The social construction of mental illness. *Psychological Medicine*, 1988, 1-9.
5. Strauss J. Subjective experiences of schizophrenia: towards a new dynamic psychiatry II. *Schizophrenia Bulletin*, 1989, 15(2):179-188.
6. Lally S. "Does being in here mean there's something wrong with me?". *Schizophrenia Bulletin*, 1989, 15(2):253-266.
7. Greenfeld D. et al. Insight and interpretation of illness in recovery from psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 1989, 15(2):245-252.
8. Estroff S. "Self, identity, and the subjective experiences of schizophrenia". *Schizophrenia Bulletin*, 1989, 15(2):189-196.
9. Barham P, Hayward R. *From the mental patient to the person*. London: Routledge, 1991.
10. Warner R. *Recovery from Schizophrenia*. London: Routledge, 1985.
11. Estroff S. *Making it crazy*. Berkeley: University of California Press, 1985.
12. Farkas M, Anthony W. "Psychiatric rehabilitation: fiction or fact? in: Von Hippel H. et al. (eds). *Rehabilitation in der psychiatrie*, Berlin: Springer Verlag, 1989.
13. Rapoport R N. *Community as Doctor*. Tavistock Publications, London, 1960.
14. Killilea M. Mutual Help Organisations: Interpretations i.e. the Literature. in: Caplan & M Killilea (eds) *Support Systems and Neutral Help: Multi-disciplinary Explorations*. New York, Gryne & Stratton, 1976.
15. Chamberlin J. *On our Own: Patient-controlled alternatives to the mental health system*. McGraw-Hill, 1979.
16. Rosen, Miller. Standards of care for Area mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 1989, 23:379-395
17. Zinober JW, Dinkel N. *A Trust of evaluation: A guide for involving citizens in Community mental health programme evaluation*. NIMH, MH 28784.
18. Bradley V, Allard M, Mulkern V et al. *Citizen evaluation in practice. A casebook on citizen evaluation of mental health and other services*. U.S. Dept. of Health & Human services, NIMH.
19. Richards H, Heginbotham C. *ENQUIRE: A quality assurance workbook in health and social care*. Kings Fund, 1990.
20. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Millbank Memorial Fund Quaterly*, 1966.

