

*Rapport fra
Bruker Spør Bruker © evaluering.*

Samhandling og kvalitet

**St. Olavs Hospital
HF - Psykisk Helsevern.**

**Tiller DPS
Leistad DPS
St. Olavs hospital avdeling Østmarka
St. Olavs hospital avdeling Haukåsen**

**Bruker Spør Bruker
St. Olavs Hospital ©**

**Dagfinn Bjørgen
Heidi Westerlund**

**Brukerstyrt Senter i Midt
Norge 2007**

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn for undersøkelsen.....	4
Overordnet målsettinger med samarbeidsprosjektet.....	4
Problemstillinger	5
Komparativt perspektiv	5
Metoden ”Bruker Spør Bruker” – (BSB).....	5
Pålitelighet til metoden.....	6
Gjennomføring av undersøkelsen.....	7
Rekruttering.....	7
Anonymitet og taushetsplikt	7
Uavhengighet til oppdragsgiver.....	8
Samarbeid og informasjonsmøter	8
Utvalget	9
Funn i undersøkelsene.....	11
Brukermedvirkning.....	11
Bruk av individuell plan (IP).....	13
Samhandling (mellom nivåene).....	16
Ansvarsgruppe.....	18
Fastlege-funksjonen.....	18
Forut for innleggelse	20
Alternativer til innleggelse	21
Erfaringer med behandlingstilbudet.....	22
Hva er viktigst med et institusjonsopphold?.....	22
Forventninger til tilbudet	24
Tilgjengelighet til Lege.....	25
Individuelle hensyn	25
Informasjon.....	25
Samtaler	30
Kontaktperson i avdeling.....	32
Skifte av behandlere eller kontaktperson.....	33
Møte mellom den enkelt behandler og bruker.....	34
Oppfølging i og bruk av miljøet ved avdeling.....	35
Personalets rolle.....	36
Bredde i kompetanse	37
Utskrivelse og oppfølging.....	39
Kriseplan.....	40
Tilbudet i kommune er viktig for forebygging.....	41
Kontaktperson i kommunen	41
Oppsummering.....	42
Dialogkonferansen 19. juni 2007.....	43
Referanseliste	44

Bakgrunn for undersøkelsen

Initiativet til prosjektet ble tatt av Mental Helse Sør-Trøndelag (MHST) med formål å få styrket brukerperspektivet i utviklingen av tjenestene.

Oppdraget er gitt av divisjonssjef Liv Sjøvold på bakgrunn av en samarbeidsavtale mellom St. Olavs Hospital, divisjon psykisk helsevern og Mental Helse Sør-Trøndelag.

Prosjektet har vært orientert om og diskutert i lederteam for psykisk helsevern. I tillegg har prosjektet blitt behandlet i alle lederteam og av kvalitetsrådgiverne for avdelingene.

Prosjektet må sees som en av flere videreføring av erfaringene fra samhandlingsprosjektet – ”Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjeneste”

Bruker Spør Bruker prosjektet har blitt behandlet i ESAU utvalget (se nedenfor) som har kommet med innspill om utforming av temaguide.

ESAU utvalget er samarbeidsorgan/referansegruppe for forskning, evaluering kompetansehevning og kunnskapsutvikling knyttet til utvikling og opptrapping av tjenestetilbudene til mennesker med psykiske lidelser. Samarbeidsorganet omfatter Trondheim kommune, St. Olav Psykisk helsevern, HiST, NTNU og Mental Helse Sør-Trøndelag.

Prosjektet er gjennomført i regi av Mental Helse Sør-Trøndelag. I praksis har MHST delegert gjennomføringen til BSM Midt-Norge.

Overordnet målsettinger med samarbeidsprosjektet

- Å legge til rette for at brukerperspektivet blir grunnlag for utvikling og styrking av tjenester
- Å prøve ut ”Bruker spør bruker” som metode for erfaringsinnhenting fra PHVs brukere.
- Formidling av resultater til Psykisk Helsevern sine avdelinger og formelle/rådgivende organer.
- Utrede strategi for en eventuell videreføring av ”Bruker Spør Bruker” i samarbeid med Psykisk Helsevern

Problemstillinger

Overordnet problemstilling for undersøkelsen har vært samarbeid og samhandling rundt pasienter som har vært tilknyttet psykisk helsevern. I forbindelse med behandlingen av prosjektet og temaguide i ESAU –utvalget, ble opplevd behandlingskvalitet, utredning og service inkludert i undersøkelsen.

For øvrig har det vært tett kontakt med avdelingene i psykisk helsevern underveis, slik at de har fått muligheter til komme innspill om fokuset i undersøkelsen

Komparativt perspektiv

I utgangspunktet var det av interesse å foreta en sammenligning av tilbud og kultur knyttet til de enkelte avdelingene som ble undersøkt. Materialet er samlet inn for Haukåsen og Østmarka er slått sammen til en avdeling. Materialet åpner for muligheten for en sammenligning av sykehusnivåer og avdelinger, men dette krever mer tid og ressurser. I denne prosessrapporten er det ikke utført noen systematisk sammenligning.

Metoden ”Bruker Spør Bruker” – (BSB)

”Bruker Spør Bruker” er et metodeverktøy som er utviklet for å involvere brukerne i arbeidet med å samle inn og analysere data for å få til kvalitetsforbedringer av ulike tiltak innen helse- og sosialetaten. Ved å la tidligere brukere av et helsetilbud være de som utfører evalueringen vil en få en form for brukerstyrt evaluering.

Målsettingen med denne framgangsmåten er både å oppnå en likemanneffekt og myndiggjøring; man intervjues av noen som har liknende erfaringer, og kan stille spørsmål og fortolke problemstillingene som kommer opp i et brukerperspektiv

Relasjonen mellom forsker og informant blir kvalitativt forskjellig fra en tradisjonell evaluering. Man kan også stille spørsmål ved om man med denne framgangsmåten får andre ”svar” enn man ville fått i en konvensjonell brukerundersøkelse/ tilfredshetsundersøkelse. Er det større sannsynlighet for at en intervjuer med brukererfaring greier å få fram relevante og mer valide data om et tiltak? En intervjuer/prosessleder som har brukererfaring kan lettere markere uavhengighet til tjenestene enn en tradisjonell intervjuer/prosessveileder?. Han /hun vil av brukerne lett bli knyttet til tjenestene, eller kan oppfattes som del av tjenesten i kraft av en posisjon som tjenesteyter/helsepersonell.

Metoden ble utviklet i prosjektet ”Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring” fra 1997 til 2000 (Bjørgeren & Westerlund 2001) som ble finansiert av den gang Helse og sosialdepartementet. Sintef Unimed og Arbeidsforskningsinstituttet gjennomførte en evaluering av prosjektet (Alm Andreassen og Grut 2001). Metoden har senere blitt prøvd ut flere steder i landet. Mental Helse Sør-Trøndelag/BSM ved Dagfinn Bjørgeren og Heidi Westerlund i Trondheim har prøvd metoden i flere evalueringer, se: <http://www.brukererfaring.no/> I senere prosjekter har BSB blitt sett som en metode for å få brukervurdering av spesielle innsats-/problemområder i virksomheten som i Ullern prosjektet (Bjørgeren, Westerlund 2005), som del av utviklingen av nye tiltak; St Olav, psykisk helsevern (Bjørgeren, Westerlund 2005), Stjørdalsprosjektet (Bjørgeren, Westerlund 2005), som oppfølging og utdyping av kvantitative brukerundersøkelser

(Stangeprosjektet, Bjørgen, Westerlund, 2006) og også som organisasjonslæring gjennom dialog mellom brukere og ansatte ved Sommerstuaprojektet i Trondheim, (Bjørgen 2004).

Rådet for psykisk helse har gjennom rapporten Undring og dialog (Løken 2006) fått en evaluering av BSB metoden i et kommunalt perspektiv, sett i forhold til kvantitative undersøkelser.

Metoden er en kvalitativ tilnærming til innsamling og dokumentasjon av brukeres erfaringer med tjenester og med en dialogbasert formidlingsform. Brukere, som selv har erfaring med psykisk sykdom tilegner seg kompetanse i fokusgruppemetode (Kreuger & Casey 2000), og engasjeres til å intervju en tjenestes brukere om deres erfaringer og opplevelser av kvalitet. Dette er begrunnelsen for at metoden omtales som ”Bruker Spør Bruker”.

Resultatene fra fokusgruppeintervjuene blir grunnlag for dialogbaserte møter mellom tjeneste/bruker med henblikk på å oppnå felles virkelighetsforståelse av tjenestene og mulige forbedringer.

Pålitelighet til metoden

Påliteligheten til Bruker Spør Bruker er knyttet til konstruksjonen av helheten i tilnærmingen og kombinasjonen av metodene, nøyaktigheten ved innsamling og bearbeiding av data samt gjennom at man sjekker ut funnene med respondentene/informantene, såkalt ”respondent validering”.

Det blir blant annet lagt vekt på at intervjuene skal foregå som åpne samtaler hvor alle informantene får mulighet til å uttale seg fritt i trygge omgivelser. Intervjuene tas opp på bånd og utsagnene skrives ut autentisk for å sikre nøyaktig innholdet i utsagnene. Dette er et vesentlig moment i forhold til reliabilitet i kvalitativ forskning (Fangen 2004, Kvale 1997).

Med henhold til validiteten i kvalitative undersøkelser som BSB må den relateres til hvorvidt de sentrale steg i forhold til en kvalitativ metode er fulgt i forskningsprosessen, noe det er lagt stor vekt på. Richard Krüeger har skrevet om dette:

”In summary, we suggest that the researcher worry less about the traditional concerns of validity and instead be ready to answer the following question: What are you doing to insure that you have followed the steps associated with quality research?”(Krüeger 2000, s.203)

Til syvende og sist må også påliteligheten av datainnsamlingen, som er gjennomført, vurderes i forhold til hvorvidt det er etablert gode relasjoner til informanter og trygge samhandlingssituasjoner, slik at en har fått oppriktige svar på de spørsmål som er stilt. Her har Bruker Spør Bruker ved flere anledninger vist sin styrke ved at brukerne opplever det trygt å snakke åpent om forhold de ellers ikke ville kommet inn på.

Bruker Spør Bruker etterspør brukerne sine faktiske erfaringer med tilbudene og ikke hva de har hørt eller syns. Erfaringene må være relevante i tid for de som får tilbakemelding og erfaringer som beskriver situasjoner lengre enn 1- 2 år tilbake i tid blir ikke formidlet.

Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen baserer seg på Fokusgruppe intervjuer som er avholdt ved avdelinger. I denne undersøkelsen er det også benyttet et enkelt anonymt spørreskjema med bakgrunnsvariabler i forhold til utvalg. Hensikten er å få en oversikt over erfaringsgrunnlaget til informantene. Disse kan ikke kobles til de kvalitative dataene som er grunnlaget for analysen eller til personene som har svart.

Analyse og rapporten er utarbeidet av Dagfinn Bjørgen og Heidi Westerlund fra BSM Midt Norge. Karl Johan Johansen lektor ved HIST har bistått i skriving av rapporten.

Rekruttering

St. Olavs Hospital ved divisjon Psykisk Helsevern har hatt ansvaret for rekrutteringen til brukermøtene. Tjenesteytere /behandlere får en egen brosjyre hvor de får råd om hvordan rekrutteringen skal foregå.

Tjenesteyterne rekrutterer til møtene og informerer om hva evalueringen går ut på. Brukerne får en egen brosjyre som informasjonsgrunnlag foran møtene.

Anonymitet og taushetsplikt

Anonymiteten i forhold til senere bruk sikres gjennom flere steg i prosessen. Alle prosessledere/intervjuere og andre som er i befatning med materialet fra Bruker-Styrt-Senter-Midt-Norge (BSM) sin side har undertegnet taushetspliktserklæring.

Intervjuerne fra BSM får ikke tilgang til navn fra tjenestene på forhånd eller lister over pasienter. Når intervjuet foregår blir det tatt en introduksjonsrunde hvor man oppgir navn til hverandre. Disse navnene blir strøket fra referatet men er nødvendig for å få til en naturlig samtale rundt bordet.

Kvalitative sitater kan også bli gjenkjennende hvis for mange detaljer blir med. BSB gjør en vurdering i analysearbeidet ved bruk av sitat om hvilken informasjon som er nødvendig og om sitatet skal endres på faktaopplysninger. Dette kan omhandle opplysninger om utdannelse eller andre gjenkjennbare personopplysninger.

For gruppedeltagerne opplyser vi om den moralske taushetsplikten og ber om at denne blir respektert etter møtet. Blant annet ikke drøfte med noen om hva sa folk i møtet. Samtidig gjør man oppmerksom på at vi ikke spør etter livshistoriene til deltagerne men erfaringer med tjenesteøyeblikkene.

Det informeres i starten av hvert møte om behovet for bruk av diktafon. Opptakene blir siden transkribert ut til et referat. Opptaket blir da slettet. Det er stående regel at hvis en ikke ønsker at diktafon skal benyttes går intervjuerne over til å skrive fra møtet. Det ligger allikevel et hvis press til å godta dette, i og med at vi betoner viktigheten av opptaket, for å få god gjengivelse av hva brukerne faktisk sier.

I praksis er det av og til noen som går ved starten av eller i løpet møtet fordi de ikke har fått tilstrekkelig informasjon på forhånd.

Uavhengighet til oppdragsgiver

En BSB undersøkelse vektlegger sin uavhengighet i forhold til de som bestiller en slik undersøkelse. BSM vektlegger at lojaliteten ligger hos brukere med hensyn til å fremme deres syn og erfaringer med tjenestene.

For å styrke motivasjonen hos tjenesteytere og brukere er det viktig at tjenestesiden får anledning til å påvirke temaguide. I løpet av en BSB prosess er det lagt vekt på å ha et tett samarbeid med oppdragsgiver om rekruttering og fremdrift.

Samarbeid og informasjonsmøter

I løpet av prosjektperioden er det avholdt følgende samarbeidsmøter mellom partene i prosjektet.

- PART temaet – BSB presentasjon, 2006 .
- DPS Tiller INFO, 2006.
- Lederteam Psykisk Helsevern, 2006.
- Leistad DPS, 2006.
- ESAU, 3 møter i forbindelse med BSB Psykisk Helsevern, 2006.
- Kvalitetsråd Leistad DPS, 2006.
- Møter med Psykisk Helsevern, divisjonssjefens stab, 2006 og 2007.
- Rehab-enheten Leistad DPS, 2006.
- Avdelingssykepleiermøte på Østmarka, 2006.
- Lederteam Haukåsen, 2006.
- Møte med kvalitetskoordinator for Østmarka, 2006.
- Kvalitetskoordinator for Leistad DPS 2 møter, 2006 og 2007.
- Informasjon til pasienter døgnenhet Leistad DPS, 2006.
- Informasjon til pasienter Tiller DPS, 2006.
- Samarbeidsmøte Leistad DPS, 2006.
- PART teamet samarbeidsmøte, 2007.

Fokusgruppe opplæring

Det er gjennomført 4 samlinger i perioden mai - august 2006 som har tatt for seg metodikk knyttet til fokusgruppemøter.

Utvalget

De fleste informantene har vært innlagt i de avdelinger som har vært del av BSB. Mental Helse Sør- Trøndelag/ BSM har i 2006- / 07 gjennomført intervjuer med 82 pasienter/brukere ved Østmarka, Haukåsen, Tiller og Leistad DPS som del av Bruker Spør Bruker – BSB.

På grunn av problemer med rekrutteringen til brukermøter er det avholdt flere møter enn angitt i opprinnelig prosjektplan. De møter som er angitt er de som brukere har møtt til.

I tilknytning til brukermøtene ble det delt ut et spørreskjema med bakgrunnsvariabler. 40 av 82 deltakere har levert dette skjemaet. De som har levert har fylt ut hele skjemaet. Respondentene fordelte seg som angitt i tabell 1 nedenfor.

Tabell 1. Antall møter, deltagere og besvarte skjema etter avdeling.

Avdeling	Antall møter	Deltakere.	Antall besvarte skjema.
Tiller DPS	3	17	6
Haukåsen.	5	21	18
Østmarka.	7	37	12
Leistad DPS	2	7	4
Totalt.	17	82	40

Fordelingen av informantene på alder og kjønn var som tabellen nedenfor angir. Den viser en god fordeling i de ulike aldersgrupper.

Tabell 2 Alder (N=40)

	Frequency	Valid Percent
18-25	5	12,5
26-40	9	22,5
41-55	13	32,5
56-70	10	25,0
over 70	3	7,5
Total	40	100,0

Kjønnfordelingen viser at det var bortimot lik fordeling av kvinner og menn blant informantene.

Tabell 3 Kjønn (N=40)

		Frequency	Valid Percent
Valid	Kvinne	22	55,0
	Mann	18	45,0
	Total	40	100,0

Brukerne /informantene sin tilknytning til DPS/Sykehusnivå i forhold til antall innleggelses. Dette er basert på hva brukerne selv har oppgitt. Dette tyder på at brukerne som har deltatt har en god spredning med hensyn til frekvens i forhold til antall innleggelse ved DPS /sykehusnivå. Ca halvparten av utvalget har erfaring med flere innleggelses i institusjonsnivå.

Tabell 4 Hvor mange innleggelser fordelt på alder? (N=40)

		Alder					Total
		18-25	26-40	41-55	56-70	over 70	
Hvor_mange	Bare 1	1	5	4	2	1	13
	1-3	2	2	2	2	1	9
	4-6	1	0	1	2	0	4
	7-10	1	2	6	4	1	14
Total		5	9	13	10	3	40

Brukerne har selv oppgitt hvor mange år de har hatt kontakt med hjelpeapparatet for sine plager. Det viser en polarisering av utvalget fra mellom 1 til 2 år og til de over 15 år.

Tabell 5 Hvor lenge har du vært i kontakt med hjelpeapparatet for dine plager?

	Frequency	Valid Percent
1-2 år	16	40,0
3-5 år	6	15,0
6-10 år	2	5,0
11-15 år	2	5,0
Over 15 år	14	35,0
Total	40	100,0

På spørsmål om bosituasjon til informantene har de fleste en bolig som er privat eid. Det er 17,5 % som har en form for kommunal bolig. Kategori annet omfatter uten fast bopel. Når man slår sammen de som venter på tildeling av bolig og annet, utgjør dette 17,5 % av utvalget.

Tabell 6 Bosituasjon

	Frequency	Valid Percent
Egen bolig	24	60,0
Kommunal bolig	6	15,0
Omsorgsbolig	1	2,5
Venter på tildeling	3	7,5
Bor hos familie	2	5,0
Annet/ UFB	4	10,0
Total	40	100,0

Tabellen nedenfor viser at to tredjedeler av utvalget bor alene og en tredjedel bor sammen med andre. En stor del av utvalget har derfor erfaring med å bo alene og samtidig ha behov for psykiatriske helsetjenester.

Tabell 7 Bor_alene

		Frequency	Valid Percent
Valid	Ja	26	65,0
	Nei	14	35,0

Total	40	100,0
-------	----	-------

Tabellene viser at utvalget har en bredde i erfaringsgrunnlag, og det finnes ikke betydelig skjevheter i utvalget i forhold de ovenstående variablene.

Det som kjennetegner intervjuene er at mange av deltagerne bruker tjenester ofte på tvers mellom DPS og sykehusnivå.

Funn i undersøkelsene.

St. Olavs Hospital divisjon Psykisk Helsevern har gjennom brukermøtene fått klare tilbakemeldinger på at tilbudene som sykehuset har er nødvendige og oppleves å være til hjelp. Flere fremhever dyktige behandlere og avdelingspersonale ved postene/avdelingene som viktig faktor.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er fremhevet som en av de viktigste verdier og virkemidler for offentlig tjenesteyting i opptrappingsplanen og andre statlige dokumenter. Helseforetakene har fremhevet dette tydelig i sine styringsdokumenter.

Derimot ser vi at mange brukere ikke har noe forhold til begrepet brukermedvirkning, selv om de beskriver situasjoner hvor de har hatt innflytelse.

Mange kommer med denne type svar på spørsmål om de har brukermedvirkning;

”-Nei, hm, kjenner ikke det, - Nei, hva skal jeg si til det, da?, - Nei, jeg kjenner ikke det akkurat jeg, nei (...)”

”Godt spørsmål, ja, vet ikke hva jeg skal svare en gang jeg”

”Godt spørsmål <Latter>.”

Noen beskriver at de ikke får noe konkret ut av medvirkning.

”Har ikke noe mye kontroll over deg, kan du si, over det, hva som egentlig skjer da. De snakker mye om det, men jeg får ikke noe konkret om det de snakka om (..)”

Det beskrives også opplevelse av at en blir lyttet til og har forhåpninger til oppholdet.

”Jeg føler jo at det, at det lyttes, da. Så jeg har jo rimelig forhåpninger, jeg, til dette oppholdet, ja, slik som det er annonsert til meg, da. Så håper vi, håper vi kan spikre sammen noe sjøl og ikke gi opp hvis jeg får støtte og hjelp herfra”

En forutsetning for brukervedvirkning som fremheves, er at man kjenner hverandre.

”Ja, jeg føler at jeg samarbeider med dem og de lytter til meg, ja. Kjenner meg så godt nå, at...”

Mange opplever begrensninger i medvirkningen men at det ofte blir avgrenset til hva man skal delta på.

”Nei. Jeg har ikke noe mye sånn... det blir ikke noe vidt begrep, nei.”

Føler at jeg har en del innvirkning, og da i forhold til tilbud om å, å dra hjem og sånn, så jeg føler jeg har en del medvirkning på det, ja.

”På en måte at jeg sier ja takk, takker ja til det de tilbyr meg eller nei. Sånn medvirkning har jeg.”

Andre sier de ikke har brukervedvirkning fordi de har en annen agenda for møtene enn man er klar over selv.

”Nei. Altså, ikke i den grad det burde ha vært, da. For på meg, så virker det som om - hvis jeg påpeker noe, eller stusser på noe eller spør om noe, så har de gjennom rapporter og møter og utveksling av informasjon, en annen agenda for meg, enn det jeg er klar over.”

En viktig del som fremheves er at brukervedvirkning handler om å ha tilstrekkelig informasjon til å velge.

”Det har vi sikkert, men det er som sagt, som sagt for min del da, når det, hvis jeg skulle begynne å påvirke min egen situasjon om hvilken behandling jeg skal ha og hvilken medisin jeg må ha, så må jeg ha informasjon om det på forhånd. Så lenge jeg ikke vet en dritt om det, så vil det jo bare gjøre vondt verre. Men jeg føler ikke det er noe bra også sitte bare og så sitte og se, og vente og se hva som skjer beller, sånn som jeg gjør nå.”

”vanskelig å, jeg vet ikke egentlig hvilket tilbud som finnes, for det blir det lite opplyst om. De tilbyr meg det de kanskje tror er bra men... ja.”

Noen beskriver derimot at medvirkning er mulig og opplever at egne ønsker blir innfridd.

”krever det, jeg.(...)Ja. Det. Det har vært forskjellig. Men sånn nå - jeg skulle egentlig vært utskrevet på mandag, det var det som var planen. Men når jeg sa at det tror jeg ikke er lurt, jeg prøvde meg hjemme fra lørdag til søndag, og så at det var veldig tungt, da ble det og respektert med en gang, og nå tar vi det dag for dag. Så jeg, det har jeg fått veldig stor innflytelse på.”

Andre sier at det tok en tid før man forstod at man kunne være delaktig i behandling.

”Ja, nå er ikke jeg innlagt her nå, men når jeg tenker tilbake på første gangen jeg kom hit, så tok det ganske lang tid før at jeg oppfattet.. forstod at jeg kanskje kunne være delaktig i behandlingen..”

Psykisk helsevern har fortsatt en stor utfordring i å få til en større grad av reell brukermedvirkning individuelt. Det er flere som forteller om gode tjenesteopplevelser hvor de har mulighet til å påvirke behandlingen man får og tjenesteutforming for øvrig. For de fleste er det imidlertid slik at de ikke har konkret erfaring som gir innhold i begrepet brukermedvirkning.

Bruk av individuell plan (IP).

Mange vi har møtt har ikke individuell plan. Noen har også fått tilbud om en slik plan, men vet ikke helt hva det innebærer. De som har en slik plan, er opptatt av hvordan dette strukturerer og gir forutsigbarhet i en sykdomssituasjon.

Mange sier de ikke vet eller forstår hva en IP er.

”Har aldri hørt om individuell plan, så jeg tviler sterkt på at jeg har det! <Latter>”

I forhold til individuell plan er det flere som gir uttrykk for at de tror en individuell plan er det samme som en ukeplan, eller dagsplan ved avdelingen:

”: Nei, det er jo en på posten, da. Men det følges jo ikke helt opp, da, bestandig.

”Intervjuer: Så du avtaler i en sånn skriftlig individuell plan hva du skal gjøre? ”

”Ikke skriftlig, men muntlig sånn da, si... Ja, den dagen skal vi gjøre det og sånn, prøv å finn ut sjøl litt, da, om hva alle sammen vil. Og det fullføres jo sånn sett, da, det gjør det jo.”

Det er også de som får en informasjon som kan være misvisende og ikke informativ i forhold til hva planen skal ha som funksjon. En sier;

”Jeg så et skriv om det her for en måned eller to siden, men da forstod jeg det sånn at det var det var nær sagt for dem på lukka avdelig, og ikke noe sånn, jeg forstod det var ikke noe som vedkom meg. Så det var min tolkning av det skrevet da, jeg har ikke fått noen muntlig informasjon om det.”

Begrepet individuell plan er således ikke innarbeidet hos brukerne.

Det er noen som sier de har en plan men at denne ikke blir fulgt opp. De henviser til at de har plan, men har aldri benyttet seg av denne, som har ligget i en perm. Andre beskriver at de har hatt flere planer – men de har ikke blitt fulgt

”At... så mye endringer at den individuelle planen er ikke aktuell lenger, og det er ikke lagt opp nye.” (...) ”Jeg har, jeg har den liggende i en perm. Men det - men det har ikke vært noe verktøy jeg har benyttet meg av.”

”Ja, hadde vel det når jeg dro ut sist, da. Men at det liksom ikke ble noe spesielt av det.”

"Har fått utarbeida flere, men blir jo aldri overholdt, for å si det sånn. Man skriver dem, men det skjer ikke noe. Men nå har det skjedd i følge den her individuelle planen, da, så har det blitt sendt av gårde da to søknader."

"Ikke i det hele tatt! Jeg har skrevet individuell plan, og så... Deretter har jeg aldri meir sett noe til den!"

"Nei, de ga meg en kopi, da og så... jeg har vel originalen, og så har de en kopi her da...men det har aldri vært noe snakk om etterpå."

Prosessen rundt utarbeidelse av planen virker å være mangelfull. Noen beskriver at de ble bedt om å fylle ut plan selv. De visste ikke hva en skulle fylle ut og så det ble ikke noe mer av det.

"Da jeg var på Tiller, så sier de til meg "dette kan du selv fylle ut" (...)Jeg hadde ikke peiling på hva jeg skulle fylle ut(...)De setter i gang så masse sanne småprosjekt, eller, nå skal vi gjøre det, det og ha de samtalene. Og så ble det ikke noe av noe. Det bare ble ikke noe ut av det"

Det er også de som har en oppfatning rundt IP hvor ansvaret til pasienten blir altoverskyggende. En beskriver at det kan bli et nederlag dersom ikke planen blir fulgt.

"Jeg er ikke så veldig glad i papirer, jeg, egentlig, det er jeg ikke. Syns det er litt for firkanta for meg. Jeg liker heller runde papir, kunne vært sånn... litt rundere... uten hjørner på... det hadde vært så mye greiere. De papirene - det blir bare et nederlag for meg hvis ikke den planen blir fulgt, på en måte. Men for meg, så syns jeg det er greit å slippe å ha den der planen liggende, hengende over hodet på meg, som et mørkt spøkelse, at nå skal jeg klare å gjøre det og det og det, og så klarer jeg ikke det, og så blir det bare et nederlag."

For tjenestene er det viktig at informasjon om IP bør vektlegge hvordan planen skal fungere. De som har fungerende plan opplever at det blir forutsigbart når man er syk og man får et tilbud.

"Ja, jeg får en sånn plan, da. Så, det har jeg fått med en gang etter at jeg kom på 3-posten, så det har ikke vært noe problem, det er veldig greit for meg, for jeg er avhengig av at ting er forutsigbart. I hvert fall når jeg er syk. Altså, når jeg er frisk, jeg, så tar jeg alt på sparket, det er ikke noe problem, det. For det er en del av jobben min. I og med at, ja, skal ikke gå i detaljer på det, men det er litt spesielle områder jeg jobber med, da. Da må man ta ting på sparket. Men det merker jeg, når jeg er syk, så har jeg ikke lyst til å ta noen ting på sparket."

"Ja, det er meget viktig å ha en slik en altså, da vet du hvilket støtteapparat du har rundt deg"(...)"

"Ja, det var akkurat dette jeg tenkte på også. Det skal ikke være slik at man skal lage en individuell plan selv?.. Det er liksom. - du er nødt til å trekke inn de som er kontaktpersoner."

Noen beskriver at de ser frem til å få individuell plan, men usikker på hvilke mål man har – men har en forhåpning at det da vil skje ting:

"Intervjuer: Men du ser positivt på det her med å få individuell plan...?"

"Ja, ser fram til det"

Intervjuer: Og da føler du at du har fått dine mål med altså..."

" Det ligger langt inni framtida så det vet jeg ikke noe om...Men...vi får se..."

”Jeg gleder meg til å arbeide med den individuelle planen da, frem til...til å sette i verk de tingene...Så får vi se...Litt begrenset med sånn individuell handlingsplan...”

Noen har positive forventninger om at en IP vil bidra til at man kan jobbe strukturert og planlegge ting i fremtid. Brukerne sier at det er ekstra viktig i en sykdomsperiode hvor man ikke føler seg bra, at man kan planlegge ut fra ting som er hverdagslige :

”har hatt sånn individuell plan tidligere, men det er første gangen jeg har en sånn. Men jeg har det jo ikke riktig bra for tida, altså, men prøver etter beste å sette opp noen punkter som jeg kan se fram mot. Arbeide frem mot. Det dreier seg om banale ting som arbeid og det vanlige dagligdagse andre, da, men som jeg jobber frem mot det..

Intervjuer: Så alt er bare bra?

Etter at jeg har kommet hit, ja. For behandlinga begynner å gi resultat, da..(.) Ja. jeg føler meg fornøyd og så håper jeg på sånn individuell plan da, så jeg får begynne å arbeide med det. Det kan bli interessant.”

Det er gjennomgående trekk at Individuell plan ikke fungerer i forhold til intensjonene men, det er noen unntak.

Det er mulig at det kan være utarbeidet en IP for flere av de som har gitt uttrykk for at de er usikker på om de har. Men når en bruker har så lite kunnskap om hva IP innebærer, har planen uansett ingen mening, fordi kommunikasjonen/informasjon om at de har en plan og hvilke muligheter og rettigheter en slik plan gir, ikke har nådd fram.

De som har positiv opplevelse av IP fremhever struktur og forutsigbarhet i sykdomsperiode. Det fremheves også muligheten til en ”positiv måling” av egen fremgang.

Samhandling (mellom nivåene)

Det kan være vanskelig for brukere å vite hva som foregår av samarbeid mellom kommunalt nivå og sykehus/DPS nivå hvis dette ikke er informert om til brukerne. I henhold til punkt om informasjon nedenfor gis det et bilde av at pasienter ikke får nødvendig informasjon. Men for de fleste brukere har de et forhold til samarbeid gjennom at de selv opplever å ha behov for dette som for eksempel ved inn og utskriving.

Samarbeid internt i sykehuset.

Flere er opptatt av at hyppige overganger mellom poster/avdelinger fører til stress og at man må gjenta historien sin flere ganger. Dette oppleves vanskelig å måtte fortelle på nytt og skape nye relasjoner til nye personer i sykdomsfase.

”Jeg tenker i forhold til kommunikasjonen mellom de ulike postene. Først kommer man til en ny post der man må forholde seg til helt nye personer og når man har bygget opp tillit til dem, er det gjerne slik at man blir forflyttet til en ny post igjen. Da er det igjen helt nye personer, nye fjes og man må igjennom det samme igjen å fortelle de samme historiene på nytt igjen. Jeg var først 14 dager på akutten, før jeg kom hit. Da synes jeg det var vanskelig at alle behandlerne var nye igjen. Jeg tenker at man kunne i alle fall fått med seg en person fra akutten i en overgangsperiode. Slik at man slipper å starte på nytt hver gang og slipper å føle seg helt alene hver gang man blir flyttet til en ny post”.

Kvaliteten på sykehusinnleggelsen oppleves forringet på grunn av slike flyttinger hvor man må fortelle på nytt om sin situasjon.

Samarbeid sykehus – kommune.

Flere oppgir ulik grad av samarbeid med kommunen. Det fortelles om at kommunens lege og sykehusets behandler ikke har kontakt. For noen er dette ok men for andre savnes denne kontakten.

”Dem fra kommunen og behandleren min har ikke kontakt...”

For de aller fleste er det et savn at man ikke har større samarbeid mellom nivåene.

Det er beskrivelser av at behandler ved institusjonen forsøker å få kontakt med fastlege uten å lykkes.

”Ja, de driver nå og kontakter hun behandleren min, ja. Men de har ikke fått tak i henne enda, da men...” (...) De er nå sånn - de skal nå prøve å få tak i henne og snakke litt med henne og sånn. Så de har nå vel kontakt sånn sett, da.”

Brukernes oppfatning er at samarbeid mellom sykehus og kommune er mangelfullt.

Familiesituasjon er for noen en svært viktig del av situasjonen knyttet til psykisk helseproblematikk. Det er noen som fremhever at samarbeid mellom DPS og kommunetjeneste er viktig – og fungerer i arbeidet for å tilrettelegge for blant annet hjelp i hjemmet.

Barne og familietjenesten, ja. Så de har jeg ingenting negativt i forhold til dem i det hele tatt...Så jeg syns det funka - det har funka veldig bra.

Intervjuer. Hva er det som har funka da?

”Det er det at jeg har fått avlastning for barna.. Nå har det jo blitt sånn at de er i fosterfamilie, da. Så søstera mi og mannen hennes da, er fosterforeldre for dem akkurat nå. Sånn skal det være en periode, da. Så det er veldig bra samarbeid da mellom oss og barne og familietjenesten....Så jeg har jo dem fast hver uke, liksom. Men de er veldig flinke, de (familietjenesten), til å se alt til det beste for barna, samtidig som de faktisk bryr seg om hvordan det går med meg, liksom. Så de har jo fått tillatelse her på DPS å gi all informasjon og sånn til dem, da, som har med barne og familietjenesten. Om hvordan det går med meg, behandlingsmessig. Så...så...alt det der det fungerer veldig bra, ja, syns jeg, det er kjempetopp! Så der har jeg ingenting negativt...”

Det er flere som opplever samarbeidet oppstykket og hvor brukeren ikke vet hvor skal en starte på igjen.

”Ja, det blir sånn oppstykket, liksom. Det er en som tar den knappen og en som tar den og den og, til slutt så er du så rundspilt at du orker ikke, du vet ikke hvordan du skal ta deg tilbake igjen.”

Ventetid gir forverring

En annen problemstilling flere har kommet med er ventetiden for å få behandling. Det oppgis blant annet at det gir forverring av tilstanden. Her er en historie om kontakt med fastlege

”Ja, for jeg prøvde å forklare han hvor vanskelig jeg virkelig hadde det, så han har sine kontakter til å kunne ha sjekka ut hvordan det var med plasser og hvordan det var og, om det kunne ha vært noe som kunne ha gått fortere, fått det til å gå litt fortere, enn at jeg bare fikk et brev fra Tiller og fått beskjed om ventetid på seks måneder.

Noe kunne vært gjort annerledes, det trur jeg, for han sitter der med en telefonliste så tjukk, på folk han har rundt seg, enn å bare sende en henvisning med en vanlig rapport. Så noe kunne ha vært gjort annerledes. Men i stedet så havna jeg her. Og jeg er faktisk glad og takknemlig for at jeg havna her, men det jeg ikke er glad for er at jeg måtte gå så langt og så drastisk som det jeg gjorde...”

Ventetid i forbindelse med overganger mellom tjenester, gjør at det er vanskelig å få jobbet ordentlig med sin psykiske helseproblematikk.

”Sitter her å bruker seks uker på å forklare og komme fram til en slags kjerne av hva man kan jobbe videre på, så må jeg på en måte gjøre akkurat det samme når jeg kommer, når jeg kom til han på Tiller. Som de kunne ha hentet, og starta oppfølginga mens man er innlagt ovenfor de som skal ta over etterpå. Istedenfor å bli sendt hjem derifra og få beskjed om at ok, det er ventetid på 9 måneder, og så får du et brev 9 måneder seinere og så går du dit, og begynner jobbe med ting her og...”(...) ”Det blir ikke bedre av å bare sitte og prate og prate og fortelle en historie fem hundre gange og så får du ikke gjort noe med den”

Ventetiden gjør at ting forverres er de erfaringene informantene fremhever.

Ansvarsgruppe

Det er i løpet av gruppeintervjuene blitt spurt om eventuelle erfaringer med og kjennskap til ansvarsgrupper. De aller fleste har ikke erfaring med dette.

Noen av de som har formidlet erfaringer har forskjellige erfaringer med hensyn til funksjon.

Det som de omtaler først og fremst er mangelen på informasjon om hva dette betyr i forkant og om en selv ser dette som formålstjenelig.

"Jeg skulle ned på trygdekontoret og så skulle jeg møte legen min og psykologen min, og trygdekontordama, trudde jeg, og så får jeg både en sosionom og en ett eller anna, et par stykker, til som sitter rundt bordet der, og jeg med nervene mine den gangen der, da, jeg fikk jo totalt hakeslepp og begynte å grine, jeg! For det ble så voldsomt for meg med hele den gruppa der med voksne oppgående mennesker, og så kommer jeg med de problemene, ikke sant... og føler jeg meg helt totalt overkjørt, altså!"

"Men det kom veldig brått på meg, altså. Plutselig har jeg seks-sju voksne mennesker, og så med meg med angst og har nerveproblemer og... klarer nesten ikke å si "kake"! (ler)"

Det er forventninger til at ansvarsgruppa skal bidra til at brukeren får det enklere når man behøver hjelp.

"Nei, men det skal bli ordna. Det skal bli ordna nå, sier de men det skal bli artig å se om det blir ordna, jeg trur ikke det før jeg får se det. Og de har holdt på å snakket om det hele tida, men det blir jo ikke gjort noe, det er bare praten med dem. Men jeg vil ha ei sånn gruppe rundt meg, og så vil jeg ha en sånn plass jeg kan ringe og slå et nummer og så få komme inn med en gang. Sånn vil jeg ha det! Orker ikke å gå via legevakta, lege og sanne ting".

Det er få brukere som har hatt erfaring med Ansvarsgruppe. Tilbakemeldingene kan tyde på at man har en forbedringsmulighet i forhold prosessene rundt ansvarsgruppene.

Fastlege-funksjonen

Fastlegen er en viktig del av samhandlingen for pasienten. Dette fremheves særlig ved at de har fullmaktene til å vurdere innsøking og til bekrefte saksforhold til andre aktører. Primærlegen er også den første instansen man oftest tar kontakt med når det gjelder kriser.

Noen beskriver at de har veldig god kontakt med fastlegen. Det fremheves at det er positivt når fastlegen ringer rundt og har kontakt med alle deler av hjelpeapparatet.

"Jeg har egentlig hatt poliklinikk hele tida nesten, og psykiatrisk sykepleier de siste 10 årene, og lege har jeg hatt, fastlege, fastlegen min er jeg veldig fornøyd med da. Han har vært veldig flink da.."

"Jeg har et godt samarbeid med legen. Han ringer meg og sånn forskjellig og... Så det passer meg kjempesjunt. (...)Ja, vi, han pleier å ha sanne telefonsamtaler med folk da, vet du, de pleier vel de disse legene nå. Så jeg har bra samarbeid, vil jeg si."

"Ja, jeg har jo hatt et års tid nå, en veldig flink ung nyutdanna lege, allmennlege. Og han, han var såpass at han, han prøvde det han kunne, han. Men i samtale, så fant vi ut det at han kunne ikke komme noe lenger. Han måtte ut og få ekspert hjelp utover det han sjøl hadde tilegna seg gjennom sin forholdsvis korte"

praksis, da. Mannen var jo talentfull, altså. Så han, så han var den som stod på for å få meg hit, da. Løfte meg ut av den der primær... allmennlegen, og jeg hadde også en psykiatrisk sykepleier, da. Det ble, ja, det var... men man kom ikke noe lenger, altså, verken med fastlegen eller den psykiatriske sykepleieren i kommunen. Men han legen min, han sørga for at jeg kom, etter litt stritting imot fra min side, så nå er jeg her. Ja, det var ikke noen annen vei. Mer eksperthjelp her.”

”Men jeg tror fastlegen er alfa omega altså. For meg så fungerte jo systemet akkurat som politikerne skryter av da. Det er delvis fordi jeg har en veldig dyktig fastlege som har tatt mye etterutdanning og veldig fokusert på dette området (psykisk helse)”.

Noen beskriver at kontakten med primærlegen blir mindre ved innleggelse og at man er mer overlatt til kontaktene ved institusjonen.

”Det er ikke håpløst. Men det at det, at han legger opp til en dialog med behandleren og miljøkontakten her og, og ukentlig, eller, og følger med og utveksler, det har jeg ikke opplevd, nei.

Det er en ny her, så nå hviler min fastlege, han har gjort sitt, og han har, ikke noe kritikk på det. Han har sagt klart fra om at jeg kommer ikke til noe lenger med deg, sa han. Du må på en, på en spesialinstitusjon for å komme videre. Så det var helt greit. Men at de har så mye samtaler, det...”

”Jeg hadde jo først den der legen min da, fastlegen min. Angående hvordan hjelp jeg skulle få og sånn, først da. Og så fikk jeg litt oppfølging på begynnelsen av behandlingen mi, og så stoppa det etter... kanskje fem, fem dager, da skulle jeg liksom klare meg sjøl. Da regnet de med at behandleren min skulle oppfølge meg videre og så, jeg ble da oppfølgt av henne, da. Hun hjalp meg med ulike ting, da. Men det...”

”Jeg har ikke sett primærlegen min på... tre år!(..)Har så mye andre leger”.

Det er også de som forteller om at de har fått problemer av privat økonomisk karakter fordi primærlegen ikke sender inn nødvendige bekreftelser til offentlige instanser.

”Men for meg så... jeg har jo også et sånt eksempel på. det med transaksjoner og lege som glemmer å levere papir når du går der og er psykisk syk og knasker Sobril og tør ikke å åpne døra for folk. Og så klarer hun ikke å få i vei et papir, til trygdekontoret, sånn at de får informasjon i forhold til trygdeutbetalinga mi. Derpå at jeg får ei melding med ei tvangsbegjæring på boligen som jeg har i Trondheim. Det var ganske traumatisk, det. Oppi de der greiene at jeg ikke torde å åpne døra til folk, sitte hjemme midtvinters og tør ikke å fyre opp, for at folk skal se at jeg er... Så får jeg beskjed om å betale 21 000 fra fredag til mandag fordi hun ikke har fått pella i veg det her papiret.”

Det er noen som formilder at nære pårørende er de som blir en aktiv aktør i å fremskaffe hjelp. På den måten kan man si at sitatet nedenfor viser at pårørende bli hørt men har også element i seg av at man må kjempe for å bli tatt alvorlig.

”Men han klarte ikke det. Det var så vanskelig å få plass. Så det, hadde det ikke vært for sønnen min, så hadde jeg ikke kommet inn, jeg, nei. Men han gav seg ikke, så han gikk jo til fastlegen, og han sa at ”nå ringer du dit, og nå sitter jeg her, og”, så han var veldig pågående. Og det var veldig tøft å komme seg inn, ja.

”Intervjuer: Hvilken oppfølging har d hatt før, da...?”

Jeg har ikke hatt noen oppfølging hittil, jeg, jeg har bare hatt en kjempegrei primærlege...”

Men det er også noen som forteller om at en vanskelig tilgjengelig lege kan gi forverring av sykdom som skaper behov for innleggelse.

”Jeg prøvde å nå i lege på telefon i fjorten dager jeg...Og...etter at jeg fikk kontakt med dem - i flere dager prøvde jeg og klarte ikke å komme i kontakt Resultatet var innleggelse...”

Forholdet til fastlege er viktig:

Det er flere som formidler at fastlegen ikke bare har en viktig funksjon men også avgjørende for om man får god hjelp tidlig.

”Jeg hadde en lege som jeg hadde hatt i mange år som ikke hørte på meg. Jeg følte at han hånet meg nesten. Når jeg prøvde å forklare han hva som var problemet, som var at jeg var deprimert, så følte jeg ikke at han forstod meg. Legen kunne til og med si: ”Alle sammen har jo sitt å stri med”.

”Ja, det var fastlegen ja. Og det var ikke noe hjelp å få der, og jeg fikk følelsen av at det ikke var noe synd på meg da. Så jeg sa han opp, og skiftet fastlege, jeg ville ikke ha noe mer å gjøre med han”.

Det er tydelig at fastlegene har ulikt engasjement for psykisk helse problematikk. Noen gjør en utmerket jobb mens andre synes ikke å fungere for brukerne.

Forut for innleggelse

Mange av brukerne beskriver at i samarbeidet mellom nivåer så kommer man til et punkt hvor man behøver innleggelse. Det er allikevel slik at kontaktpersoner i kommunen og lokale løsninger kan forebygge innleggelser. Ventetid til behandlingsopphold er et annet viktig moment som brukerne fremhever kan forverre tilstanden.

Prosessene forut for innleggelse.

Det er flere som forteller om at de har forsøkt å få innleggelse tidligere men har blitt avslått. Brukerne mener at dette ofte medfører at deres psykiske helsetilstand forverres.

”Ja. Men før det, så har jeg vært på Østmarka to ganger og bedt om å bli innlagt, men jeg var ikke suicidal nok, så fikk jeg bare beskjed om å dra. Og det som da skjedde det var at jeg begynte og selvmedisinere meg og jeg var psykisk knekt når jeg var utenfor her, og da ble jeg ikke noe bedre når jeg da ble avvist... Og da begynte å eksperimentere med andre ting da.”

Kommunal oppfølgingstjeneste oppgis av flere som viktig i deres liv. Betydningen av å ha tett kontakt med oppfølgingstjenesten er blitt løftet frem.. Det å få bistand fra fagmiljø i kommunen til å bli innlagt er noe brukerne mener er viktig for å få en verdig innleggelsesprosess.

”Oppfølgingstjenesten tror jeg det kalles, husker ikke. De ringer på kveld, hver kveld kan de gjøre. Til meg ringer de bare i helgene, fredag og lørdag og søndag. Og det er veldig godt, jeg kan prate om alt mulig og det er hyggelige telefonsamtaler. Det er veldig koselig synes jeg. Og hun som kom til meg den søndagen da jeg var så dårlig, da jeg ringte direkte til henne, hun skulle egentlig ringe meg hun da, og da kom hun med en gang til meg og hjalp meg og ringte etter legevakta og satt der i flere timer hun. Og det syntes jeg var veldig bra.”

Ventetid og at man ikke blir godtatt når man ber om innleggelse medfører for flere at deres problemer øker og derved forverres.

"...Så må man sitte og vente et halvt år, for så å ta opp en problemstilling på en annen plass. Sitte og pirke, man vikler seg lenger inn, man får nye problemer, men får andre problemer, og så når man da blir flytta på den plassen man skal, så er det gjerne hele tankemonsteret borte, og så skal man begynne å hente det tilbake igjen. Og da blir det sånn - man tvinger jo psykiske folk liksom, til å være psykisk sjuke resten av livet, liksom, det er en sånn - det er ikke noe fremgang..."

Denne type oppfølging fra kommunen kan tyde på at brukerne opplever innleggelsesprosessen mer smidig. Dette gjelder spesielt i forhold til de som har behov for reinnleggelse.

Alternativer til innleggelse

Vi har spurt brukerne om hva som alternativet til innleggelse kunne være.

Noen fremhever at hyppigere kontakt med hjelpeapparat i kommunen kunne ha bidratt til å unngå innleggelse.

"Altså flere besøk igjen. Den psykiatriske sykepleieren min skulle ha bidratt, komme hjem til meg kanskje litt flere besøk r"

Andre fremhever at det å kunne se signaler tidligere på at man har en dårlig utvikling kanskje kunne ha hjulpet slik at en innleggelse kunne vært unngått.

Intervjuer: I hvilke situasjoner trenger du innleggelse, og hva kan forhindre at du trenger det?

Forhindre at en trenger innleggelse? Det er jo. Man må jo ha det sånn som samfunnet vil at det skal være da..Men når man er i sin beste alder, og ser rundt seg ser man at de andre har det bra, og jeg har det dårlig noen ganger(..) Kanskje med sykepleieren som jeg prata med, han burde kanskje ha fanga opp signalene tidligere, den psykiatriske sykepleieren.

Ja, på grunn av at jeg har hatt sykepleier og psykiatriske sykepleier hjemme. Så -kanskje hvis familien til meg skjønnte signalene litt bedre og hjulpet meg så ikke jeg har blitt innlagt"

Det å kunne ha hatt hyppigere kontakt med psykisk helsearbeider i kommunen er det andre som mener kunne eventuelt ha hindret innleggelse.

"Altså, besøk igjen, den psykiatriske sykepleieren min skulle ha bidratt, komme hjem til meg, kanskje litt flere besøk - altså litt mer oppfølging"

Noen fremhever betydningen av fysisk trening for å få det bedre psykisk helse.

"Sånn som meg så har jeg funnet ut at det som hjelper psyken min veldig godt, det er trening, jeg trener fire ganger i uka, og jeg har funnet ut at trening det er bra for psykica, har jeg funnet ut. Jeg mener det at

alle sammen som er har hatt psykiske problemer skulle fått gratis treningskort på treningsstudio. Jeg tror det har mye å si, bare å komme i gang og røre seg litt granne, du blir litt likere, selv om du er så deprimeret og så langt ned i kjelleren som det går an å bli, du klarer å gå i ti minutt så revner det, og luft littegrann, så føler du deg litt likere. Sånn føler jeg da, men det ”

Ja, det å dra på treningssenter, det hjelper veldig mye, du får ut aggresjon og frustrasjon og greier. Alt. Det hjelper utrolig mye

Det er noen som mener at riktig medisinerer er det viktigste tiltaket for å unngå reinnleggelser.

”: har jeg fått riktig medisin, jeg, så hadde jeg klart meg fullt ute, uten å bli innlagt...Jeg har flytta til byen, fastlegen min er på et anna sted, sånn som det er i dag. Men...Hvis jeg får riktig medisin jeg, så...samtaler på poliklinikken...være mer sosial hvis det hadde vært rett ordna og lagt opp og sånne ting..”

Brukerne påpeker en del alternativer hvor nettverk, familie og tidlig hjelp blir nevnt. Dette er et område som burde undersøkes nærmere.

Erfaringer med behandlingstilbudet.

Hva er viktigst med et institusjonsopphold?

Informantene ble utfordret til å trekke frem hva de mente var viktigst med et behandlingsopphold. De fremhevet faktorer som god tid, at man kan være der så lenge man trenger det og at man kommer til et sted hvor man har faste kontakter som man har tillit til. Mange hadde et klart mål med innleggelsen og forventning til hva innleggelsen skulle ha av betydning for behandling. Men flere legger også vekt på at tryggheten og rammene gir forutsigbarhet som man behøver i perioder av sykdommen.

”Trygghet og rammer vil jeg si forutsigbarhet...”(..)”Forutsigbarhet, ja. Enig.”

Brukerne sier helt klart at de aller helst ønsket å være hjemme men at institusjonsoppholdet oppleves nødvendig.

”Aller helst så vil jeg være hjemme - klart meg sjøl. . Jeg vil se på det som optimalt å gå til en samtale kanskje gjerne, ja, gjerne en gang i uka da, som jeg har det nå(..)Men, Jeg er jo her nå da, og jeg er jo glad for det. Men, jeg vil jo helst være hjemme. Men jeg ser jo selv.hvor mye bedre jeg blir av å være her, og hvor viktig det er for meg og hvor mye jeg lærer av det...”

Det fremheves veldig positivt når man opplever at oppholdet blir preget av en aktiv behandling og hvor man har flere innfallsvinkler i hjelpen.

”. Jeg har den hjelpa jeg trenger nå, det er liksom det aller viktigste. Jeg har bra kontaktpersoner, jeg har fått psykolog på poliklinikken, jeg kan komme hit hver dag om jeg vil. Jeg snakker mye med kontaktpersonene mine i hverdagen, pluss at jeg har psykolog, pluss at jeg skal på gruppe. Så det er jo sånn totalt fullt opplegg nå da.”

Føler trygghet fordi man har fått informasjon og tilbud om konkret behandlingstilbud når man kommer inn.

”Men jeg får jo et veldig konkret behandlingstilbud her i den kritiske situasjonen. I samtalene snakker vi om det som har skjedd og hva som skjer her og hva som har skjedd siste uka, og(...) i hvert fall har de vært flinkere denne gangen her.”

Vi har møtt flere som har planlagte innleggelses på grunn av ECT behandling og de virker å ha et klart og tydelig formål med innleggelsen.

Innleggelse blir også fremhevet som viktig for å kunne være i stand til å ta seg av barn.

”Det som er bra er at man får god tid til å få den behandlingen man trenger. Jeg har selv barn som jeg tar vare på og da er det helt avgjørende at behandlingen og tilbudet jeg får fungerer slik at jeg er i stand til å ta meg av de. Og samtidig blir friske. Samtidig har jeg fått tillit til personale.”

Flere har oppgitt regulering av medisin som en viktig årsak til innleggelse og en uttrykker dette slik;

”Før, sånn som hjemme, så var det så og si det samme, jeg tok masse tablett, sterke tablett for hofta mi, som jeg fikk av legen da. Og ellers så fikk jeg jo Vival, da, av legen, og det kunne jeg ta ved behov, og. Og da blir det lett til at man tar flere for å få sove litt på dagen når man ligger våken om natta, og... sånne ting (...)Litt av det hun sa da, at det blir tatt for mye medisiner. Nå er det jo regulert her, hva jeg skal ta.”

Noen fremhever den positive betydning av at man har avtale om selv å kunne styre oppholdets varighet.

”Jeg synes det er fint at man kan få være her så lenge man vil. Man slipper å legge press på seg selv om at man må bli frisk og man får muligheten til å ta ting i sitt eget tempo.”

Det fremkommer tydelige meldinger på at innleggelsen var nødvendig fordi man ikke kom lenger i kommunen. Å få tilstrekkelig hjelp gjennom en innleggelse ble derfor helt nødvendig.

”Vennene mine, nettverket mitt, og de kom jo til det samme, da, også kommunehelsetjenesten, da, fastlegen min og psykiatrisk sykepleier. De, så de gjorde jo riktig, de snudde og sa: ”Nå kommer vi ikke lenger, vi”.”

Det er de som opplever sykehusets fokus på at man skal ut kan bli overdrevet stort opp mot behovet for å få hjelp på institusjonen.

Intervjuer: Føler dere trygge på at apparatet utenfor er forberedt på å ta imot dere når dere kommer ut?

Det er et litt vanskelig spørsmål, for jeg er jo egentlig ute(dagpasient)Når jeg dro herifra, synes jeg det var grusomt, ville at jeg skulle være, ville veldig gjerne være her litt lenger da. For at jeg følte at jeg trengte mere tid, mere samtaler, mere oppfølging. (...)Ja, fra uka etter at jeg kom hit nesten, så var det hele tida nesten, jeg var til psykolog og hadde samtaler og sånn da, så var det hele tida snakk om at. Ja, du må huske på det at du skal ut – og livet ditt, det er på utsida og hjemme og at det blir for trygt å være her og. Den delen der synes jeg var veldig, veldig tøft.(...)Jeg kan tenke meg å være her. Og jeg mener, når jeg er her for å få hjelp for å komme meg videre, ellers så har jeg ikke kommet hit i det hele tatt Og hele tida få det innprenta gang på gang på gang, det synes jeg var veldig tungt, da..”

Å ha bredde i tilnærming til hvordan man kan jobbe med seg selv har fremkommet som et sentralt moment fra brukerne/pasientene.

”Det er veldig god bredde i samtaletilbudet. Du har en-til-en samtaler, du har en-til-tre samtaler, både med behandler og jobb. Også har du gruppesamtaler. Men alt det her er jo verbal terapi. Også har vi i tillegg slike bevegelsesgrupper på tirsdager. Der du må bruke kroppen fysisk og på fredager har vi kreativ gruppe. Her har vi muligheten til å male ut følelsene våre på lerret i løpet av en halv time og så forklarer vi hva vi har laget etterpå. Hva vi har beskrevet på lerretet og hva vi tenker med det. Så det er et godt spenn fra verbal terapi til non-verbal terapi. Det synes jeg er veldig bra. Så har vi gåturer.”

Forventninger til tilbudet

Noen omtaler oppholdet som en pakke med flere elementer som skal defineres ved sykehus/DPS. Det hevdes at hvilket engasjement personalet har er det som kan utgjøre forskjellen.

*”Det, det har med, det sitter i dem hvilket engasjement de har tenkt å legge for dagen, eller for pasienten, hvordan de toner det der de ser, hvordan dårlig du er, og hvilken hjelp og veien du skal gå. Selvfølgelig, noe av behandlingsopplegget må komme underveis, da, for man lærer og, man kanskje ikke er sikker på hva som er veien for en sjøl også da, den som er pasient, og det kan være vanskelig også for, for miljøkontakten å, og veilederen din å vite. **Men man må holde, hovedpoenget her altså, det er - pakken skal defineres her, altså.”***

Det er mange som har forventninger til tilbudet som ikke har blitt innfridd. Blant annet knyttet til hyppighet av samtaler:

”Det har vært lite med utbytte, synes jeg, ja. Sånn, det er ikke så mye samtaler det går på, nei. Det har jeg nå bare fått annenhver dag, og det er ikke så mye sånn spesielt som skjer på de timene, er det ikke. Jeg får liksom ikke den hjelpa jeg kunne tenkt meg å hatt, gjør jeg ikke, helt.”

”Jeg skulle først og fremst hatt en psykolog å snakke med. Sånn at jeg kunne ha fortalt litt om situasjonen min og at han kunne rådet meg til ting, da. Ja, fått litt mer hjelp i forhold til det. At han kunne gitt meg litt eksempler og sånn.”

Noen er veldig opptatt å få hjelp til å få oversikt over hva som er viktig å arbeide med i egne situasjon. En formulerer dette slik.

”de skal jo, det er jo en, vi kommer jo hit til en, en, et mangfoldig tilbud, egentlig, og de må være flinkere, eller bli flinkere, flere må bli mye flinkere av de ansatte her til å engasjere seg og trekke ut det som er viktig. Vi vet jo, begge parter, både pasient og ansatt, hvordan dette er. Man har jo forskjellig grader av sykdom, da, innen psykiatrien her, så at man får trukket ut disse tingene og lista opp det, og så, og at man er sikker på at det blir gitt vekt og, og brukt tid på det.”

” Det er viktig at initiativet kommer fra sykepleier, lege, psykolog - det er de som skal lede an dette. Hvis du er dårlig og, og har litt vanskelig for å snakke om tingene, så må du gis hjelp, og da skal han, den som er ansatt her, være såpass profesjonell at han tar initiativet og hjelper deg og trekke ut problemene dine, eller kompleksiteten i ting. Og når man får fram den kunnskapen der, så skal de følge deg, altså.”

Det er en klar forventning fra brukere at man får hjelp til å ta initiativ og hjelp til å få frem hva problemet er.

De pasientene som er mellom 18 og 25 opplever at tilbudet er veldig forskjellig fra barne og ungdomspsykiatrien. Dette gir store utfordringer med hensyn til hva man kan forvente, og en overgang som kan være tøff:

”Det går jo greit, men ikke bare. Jeg synes nesten det skulle vært noe for dem mellom 18 og 23. For at vi er liksom - vi er jo litt barn, men vi er jo heller ikke voksen for å si det sånn. Så vi havner et sted midt imellom. Vi som kommer fra barne- og ungdomspsykiatrien over i voksenpsykiatrien – det er veldig stor forskjell. Så de kan gå på en smell der...”

Intervjuer:: Hva går forskjellen ut på mener du?

”Forskjellen er at det er større bemanning på barne- og ungdomspsykiatrien, og mer aktiviteter...”

Tilgjengelighet til Lege.

Det er kommet flere synspunkter på legetilgjengeligheten.

”For det er snakke om tida det tar for å få lege. Var her i fra januar til mai, da var første samtalen med legen. Og det synes jeg sjøl da, det er helt vilt det!”

Det er veldig varierende om pasienter opplever å få snakke med ansvarlig lege.

Pasientene er generelt veldig glad for å få et tilbud om behandling. Det å få faste rammer og samtaler, regulering av medisineringen fremheves.

Individuelle hensyn

Det er en del som opplever at de ikke blir tatt på alvor når det gjelder individuelle opplegg ved postene. Pasientene forventer at postpersonale skal vite om individuelle forskjeller og på denne måten unngå at man opplever press til delta i noe man ikke skal delta på.

” Opplever det ikke som et press, men mere sånn at de ikke har skjont situasjonen min. Mange av dem er ikke informert godt nok. De som jobber her vet situasjonen min, hva jeg jobber etter og sånne ting. Det har jeg syntes de kunne tatt hensyn til...”

Det synes som om at individuelle hensyn og avtaler ikke godt nok blir formidlet til avdelingspersonalet.

Informasjon

Ivaretagelse av informasjonsbehovet har vært et sentralt anliggende i undersøkelsen. Informasjon er nøkkelen til å få brukermedvikning og kunne nyttiggjøre behandling.

Det er ofte sprik mellom forventninger og det tilbudet man får gjennom behandlingsoppholdet. Dette kan handle om mangel på informasjon eller at tilbudet har faktiske mangler.

Brukerne har erfaring med at individuell kontakt og møter er en god måte å få informasjon på.

Intervjuer: Har dere fått informasjon i forhold til rettigheter som pasient...?

"Ja, ja, ja, jeg synes det går bra med meg, for at vi har hatt så mye kontakter og møter og samtaler nå i det siste at, så jeg får god hjelp. På det, som jeg, plager meg, da."

Brukerne påpeker også at vaktskifte kan være et problem i forhold til viderefremføring av informasjon, dvs. personalet glemmer ting pga vaktskifte.

"Kontaktpersonen min skulle jo ta opp en ting, hun, så, tok hun det til neste vakt da, som skulle følge opp saken, men det skjedde ikke noe. Og så får ikke kontaktpersonen tilbakemelding heller. Så jeg må snakke med henne en gang til, og ennå har det ikke skjedd noen ting med det, så nå har jeg gitt opp."

Brukerne har behov for informasjon om varighet av oppholdet, og i hvert fall å kunne snakke om det på et tidlig tidspunkt og kunne gi gjensidige meninger om hvilken varighet som er nødvendig. Dette er viktig informasjon dersom man skal informere NAV og/eller arbeidsgiver om når man kan gå tilbake i jobb.

"Ja, det, jeg skjønner jo det er jo helt håpløst hvis man ikke skal begynne å gi, straks inn i en viss... i hvert fall være innom det der med varighet på det (oppholdet). Og utveksle meninger om det, kanskje pasienten kan, han har jo ikke sann, noen har vel kunnskap om hvor lang tid det tar, ettersom man har vært påkjent tidligere og, og kan bidra og kanskje få opp en varighet på det, som kan stemme ganske bra. Men noen er jo i villrede, både pasient og behandler, om hvordan dette, hvordan skal, hvor lang tid trenger man her altså? Pasienten er kanskje helt vitende."

"Jeg hadde forventa at det skulle stå..i hvert fall, hva som skjer her i løpet av en uke, eller litt om hvordan DPS'en er organisert, og hvor mange samtaler vi for eksempel sannsynligvis skal ha. At antallet samtaler, det visste jeg heller ikke. Jeg visste ikke at jeg skulle være med på trening en gang, jeg visste ikke hva det var jeg gikk til.."

"Men jeg har ikke fått noe om hvor lange jeg skal være og holde på med det. Ikke noe sann planlagt utover hvor lang tid jeg skal være her, det er ikke noe sann hvor lang tid jeg skal være her, hvor lang tid det skal være, da."

Mange oppgir en frustrasjon over at de ikke har fått informasjon om hva som tilbys eller hva opplegget er, Dette gjelder både innhold og tidshorisont.

Det er flere som etterlyser klarhet i hvilke vurderinger ligger til grunn for å vurdere utskrivelse.

"Når du er ferdig med behandlinga, så skal vi se hvordan du oppfører deg, og hvis du gjør sann og sann og sann og sann, så blir du ikke utskrevet. Det må da være veldig enkelt å si det, de må jo ha visse kriterier for dette.."

Derimot er det flere som opplever trygghet når det gies klar informasjon om tidsramme for oppholdet. Det blir mye stress rundt om man får tid nok i betydningen mer enn en uke innlagt.

"Først etter to uker, og så ble det flytta på den der datoen da, hele tida. Men jeg skjønnte, altså jeg kjente det på en måte sjøl at jeg ikke var klar enda, jeg gruet jo meg veldig til å dra hjem og. Men da var det hun miljøkontakten min, hun var veldig flink til å få utsatt den utskrivelsen, da, men hele tida så var jo"

det en utrygghet. Jeg ble spurt om jeg hadde noen tanker rundt utskrivelsen. Og da forklarte jeg det at jeg hadde en utrygghet, men jeg kjente veldig sjøl når jeg var klar for å dra hjem. Og det er på en måte avtalen, da. En sånn slags ramme på seks uker, som – og den er god, å få vite at du faktisk får lov til å være der, men, du trenger det.”

Det er noen som har god erfaringer med å avholde oppklaringsmøter etter at misforståelser som fører konflikt er viktig for pasientene for å kunne legge ting bak seg, selv om man ikke er enig.

”Vi prøvde å ha et oppklaringsmøte om det noen uker seinere. Men det kom ingen veg. Men - jeg fortsatte jo behandlinga mi på Tiller hos Ola Nordmann, det gjorde jeg, og så valgte jeg å komme tilbake hit nå, og nå har jeg snakka med Ola Nordmann,, og jeg er fremdeles uenig i det han gjorde, og synes det var galt. Jeg har sagt til ham hva jeg synes om han, og det er lagt bak oss.”

Informasjonen kan være veldig god men de har ikke tid til å sette seg ned og snakke.

”Informasjonen - den kan være veldig god. Men, igjen – ressursmangel. Her er altfor lite folk. Og i perioder så jobber de seg i hjel. Men de har ikke tid til å gi informasjon. Og de har ikke tid til å ta seg av oss. Og de er rett og slett overarbeida. Det er mye derfor jeg er så imponert over den oppfølginga jeg fikk på fredag. Men at de tok seg tid til meg er nesten, ja ei heil vakt. Så hadde jeg et menneske på meg nesten hele tida. Det, men da henta de folk nede fra -posten, for å få ekstra folk.”

Pasientene opplever at personalet har mange møter og det blir lange dager hvor man opplever lite skjer. Det er flere som mener de er på oppbevaring og lite aktiv behandling.

”Personalet har mye møter - jeg synes det var fryktelig mye møter. Rapportert og sånne ting. De sitter veldig mye på kontoret, synes jeg. De sitter mer på kontoret enn de sitter ute på stue. Ellers så føler jeg sånn som at det er en oppholdsplass det her da, en liten periode når jeg er dårlig, da...”

Det at personalet ikke kan gå fra avdelingen til et enerom med en som vil ha samtale – fører til at man må ha samtaler i fellesrom. Dette oppleves litt vanskelig fordi mange overværer samtalen.

”Nei, men det er jo sjelden at de kan ha deg på enerom, for at hvis det er en person som er på vakt, og hvis du har et akutt behov for å prate, så er det litt vanskelig å ta det på enerom, for at da, hvem skal da være der til å passe på alle andre pasientene?”

”Å sitte og prate med noen som hadde det litt trasig, og sånne ting. Må når man skal prate med noen så hører nesten alle sammen på, vet du hvis du har noe å fortelle. De har ikke tida til å ha deg på enerom engang vet du, for at de har så mye å gjøre”.

Det er flere som fremhever at de ikke får klare svar på varighet av behandlingen. Dette etterlyses, selv om det kan være mange forbehold.

”Ja, men det er det som du var inne på så vidt til å begynne med her nå, som føles som et problem for meg det er planleggingen, i og med at jeg har gått på vanlig sjukmelding og sånt som det der sant, så er det jo ikke, det er jo ikke bare, bare psykiatritjenesten, det kommer også inn trygdekontor, og hvordan tilbakemeldinger du får derfra, og hva du får, hvilken informasjon du får derifra, det og har vært for dårlig.”

*(...)**”Du kan da si da jeg tok bussen inn til avdelingen her for, det er vel tre uker siden, eller noe sånt, så hadde jeg jo ingen ide om hvor lenge jeg skulle være her, eller egentlig hva jeg skulle gjøre her og om den behandlingen min skulle foretas poliklinisk, eller hva som var. Og så har jeg på den ene siden, så har jeg*

det trygdekontoret da, som sitter og teller dagene da, til de kan stoppe sykepengene mine, og så og så har jeg en arbeidsgiver på andre sida av byen her som driver og ringer og lurar på når fanken du kommer på arbeid igjen. Jeg føler for å få rydda opp i alt det der og for å løse problemene så må jeg ha mer detaljert informasjon om behandlingsforløp ja, og planlegging, tidsperspektiv og sånne ting”

Man spør seg om man ikke kan gi god nok informasjon om de forbehold man har mht til behandling?

”En ting hvis det er vanskelig og fastsette utskrivelsesdatoen, så kan de i hvert fall – som en informasjon liste opp de forbeholdene de har. De må jo ha sånt, hvis de kommer til meg og så sier at hvis du klatrer to eller tre ganger opp brannstigen hver dag, sant, så blir du ikke utskrevet. Så sa jeg Ok, gitt” var ikke sønn jeg mente at kan du si alle sammen er enige om at den pakken med informasjon, den skal vi ha. Om Haukåsen bestemmer at det er de i kantina som skal komme og gi oss de papirene og den informasjonen, så er det akkurat det samme for meg, men informasjon skal jeg ha!

Det fremheves fra pasientene at det må finnes måter å informere på som ikke behøver å ta opp tida til vakthavende lege eller sykepleiere. De etterlyser altså bedre systemer for dette.

”Det behøver ikke nødvendigvis å ta opp tida til vakthavende lege, eller til en stakkars sykepleier som slit på natta som har altfor mye å gjøre. Men informasjon skal jeg ha! Hvem de vil at skal gi den til meg, det er opp til ledelsen her på stedet eller helseledelsen i fylket eller hvem det nå er som vil bestemmer. Men det må være en enkel måte å få tak i den informasjonen for absolutt alle sammen som vil ha den og kanskje alle som ikke vil ha den, de skal få den likevel. Det må bli opp til hver enkelt hvordan du bruker informasjonen du mottar i alle saker, så det er sønn. ”

Medisinering er en del av informasjonsbehovet. Spør omkring medisinering får ikke tilstrekkelig informasjon. Et spørsmål kan være om man kan leve uten medisin? Noen formidler at har vært på nettet og sjekket ut selv.

”Informasjon, jeg har heller ikke fått informasjon om den medisinen jeg om jeg noen gang blir bra og kan kutte ut det der og leve uten, for eksempel jeg har da vært en del på nettet og så sjekka, jeg da, og jeg har stilt noen spørsmål om jeg ikke har vært og sjekka mailen da om det går an å leve uten medisin. Og jeg spurte det om at jeg har spør det er dumt å spørre da om jeg klarer meg uten medisin da, det er litt dumt det, å spørre om det”

”Nei, det mest negative er det at jeg ikke vet, og jeg har spurt en del ganger om de medisinerne de putter i meg da. Om hvor mange piller av det her kan jeg ta hvis jeg går tilbake i arbeid. Men det er sånne spørsmål som jeg ikke får noe svar på, og det er sånne spørsmål som er viktig for meg.”

Manglende informasjon gjør at pasienten ikke får oversikt over hvilke konsekvenser dette kan ha. For noen er valget om å ta medisiner basert på at det blir lagt opp til medisinering - hvor pasientens medvirkning synes å være minimal.

”Nei, jeg har jo sittet her og snakket om manglende informasjon og ønsket meg mer informasjon om tilgjengelige legemidler og de som er i bruk og sånne ting, da det er det går på, mye. Hva hvis si de foreslår for meg at jeg kan gå på den og den og den medisinen, men den fører til at du ikke kan arbeide, men klarer du deg med den så kan du gå i jobb, og sønn at en kunne fått begynt og prøvd ut sånne ting. Målet er jo å komme seg tilbake i arbeid, det er ikke noe annet, men når målet er en plass inni tåkeheimen sant, og du ikke vet ikke har noe å bygge på.”

Informasjon om bivirkninger etterlyses også fra mange brukere.

”Men du får jo ikke lista opp bivirkningene, altså...(.)Det er jo veldig mye bivirkninger med den skitten altså. Om jeg skal si det”

Det å få skriftlig informasjon blir fremhevet: En forteller om gode erfaringer med å få skriftlig informasjon som også pårørende kunne få lese.

”Jeg sier meg fornøyd egentlig jeg, for hos behandlende lege så fikk jeg faktisk, jeg vet ikke ti sider A4-sider med skriftlig informasjon om det, som jeg videreformidla til kona mi da, og sånn at hun og får informasjon.”

Det er flere som sier de har fått informasjon som vedrører selve lidelsen, hvordan symptomer kan arte seg, men mindre om informasjon om regelverk.

”Ja. Jeg har fått veldig god informasjon... fra hun universitetslegen som er her nå, og funnet ut mye som jeg ikke visste om. Altså...(.)Ja. altså, ikke om lidelsen, for det vet jeg hva er. Men om hvordan symptomene kan arte seg. Og det var, syntes jeg har vært veldig ok.

Men når det gjelder informasjon om regelverk og sånn, så føler jeg meg sånn liksom hensatt til forsvaret, at det er... en... plakat med regler som gjelder for soldatene, og så har de en blå versjon, offiserene bakom ryggen som de kan hive på i tillegg, da, hvis det er noen som er litt vanskelig, ikke sant?”

På direkte spørsmål om han har fått god informasjon svarer en at han ikke har fått det fordi han sjelden får snakke med noen om de spørsmål han har knyttet til behandlingen:

”Jeg har jo ikke hatt noen å snakke med! Har jo søkt hjelp mange ganger, har vært innenfor systemet mange ganger tidligere, men jeg har da ikke fått hjelp... Likevel, så er det jo det at jeg ønsker fortsatt svar, jeg lurer på hvorfor tenker jeg, hvorfor reagerer jeg på de og de tingene, hva er det som gjør at jeg er så forskjellig fra andre, liksom. Og når da ingen da er villig til å snakke om de tingene - enten så er man syk, eller så går man videre, og så søker man de tingene.”

Informasjon i avdeling til pasienter synes flere i tilfeller å mangle ovenfor pasienter. Det etterlyses mer informasjon om postendringer med hensyn til vikarer og sykemeldinger. Særlig i forbindelse med vaktskifter kan det være vanskelig å holde oversikt over gitt informasjon.

Det fremkommer blandede følelser angående innsyn i personlige opplysninger . Noen mener informasjonen bare må gis til den behandleren/ pleieren som trenger den. De ønsker at primærkontaktene/ kontaktpersonene kan bruke mer tid på samtaler med den enkelte. Syns informasjon om vikarer/ sjukemelding blant personale, blir for dårlig ovenfor brukerne. Det er vanskelig å forholde seg til ukjente vikarer, man vil ikke åpne seg for så mange.”

Savner forklaring fra ansvarlig lege på hvordan ting henger sammen.

”Jeg som pasient skal ikke komme og fortelle legen noen ting, det er han som skal fortelle meg ting.. Og hvis jeg da ikke forstår, da, så er det ikke fordi jeg er dum da, eller at jeg er vanskelig og ikke vil forstå. Jeg synes da legen burde være i stand til å kunne forklare oss det slik at vi forstår det. Og hvis da ikke legen klarer å forklare hvorfor det er sånn eller sånn, men det er fordi legen sier at det er sånn, men kan ikke forklare hvorfor, da er det veldig vanskelig å ha tillit til det legen sier.”

Mange har behov for å snakke med noen som hører at en ikke er frustrert på dem – men på situasjon og system:

”Jeg har behov bare for å snakke med folk som hører. Og som forstår meg. - at den frustrasjonen ikke går på dem. For da kan man snakke litt høyere, for at da er den personen inneforstått med at jeg er ikke frustrert over dem, det er liksom situasjonen de må klare å skille sak og person, altså...”

Brukerne opplever at man er flinke til å informere om kontrollkommisjonen om at man kan snakke med dem. Men behandlings innhold må man aktivt hente inn denne selv og noen sier at de ikke har krefter til det.

”Du får informasjon om det, du kan ta kontakt med kontrollkommisjonen. Du har klagerettigheter. Det informeres bare om de ber rettene. Men måten det behandles på og hvordan det skjer - om du skal ringe og ta kontakt med dem? Det er mye informasjon som mangler, som man da blir nødt til å hente inn sjøl. Og folk som da har vanskeligheter og sånn har ikke det ekstra som skal til for å hente de tingene. Og det blir nå sånn at - de har muligheten, men det er ingen som benytter det. Det er veldig få som har energi til å benytte seg av det, nemlig.”

Det oppleves som om sykehusets system for informasjon på ulike nivå er avhengig hvem som er på vakt. Det er ofte personavhengig hvilke informasjon en får.

Intervjuer: Har du fått Individuell tilpassa informasjon?

Alt ettersom hvilken person som er på jobb, da, eller hvilken pasient det er snakke om. For det er så store variasjoner at det går ikke an å trekke noen konklusjoner på det..

Informasjon til pasientene synes å være tilfeldig og de ulike dimensjonene om hva som er viktig å få informasjon om, blir ikke tilfredsstillende ivaretatt. Flere opplever dette som personavhengig. Informasjon om og tydelighet i hva er behandling etterlyses av flere. Varighet av oppholdet har også betydning for nettverket man er en del av i sin kommune. Mangel på informasjon fører til utrygghet.

Samtaler

Samtalene blir av alle informantene fremhevet som viktig del av oppholdet som de har forventninger til og mange erfaringer med.

Det er flere som fremhever viktigheten av å ha en fortrolige samtaler Det handler også om å få tilbakemelding på seg selv og egen fremgang.

”Personalet på posten og miljøkontakten som jeg har nå, de er super.(...)De gir tilbakemeldinger når vi har samtaler. Fine tilbakemeldinger, litt sanne erfaringer fra seg selv.”

Det fremheves som viktig å få ros og klare tilbakemeldinger.

”Flinke til å rose. Og lite sånn, og lite kritikk. Flink til å støtte opp, se hvordan ting har gått, og. Ikke alle, men sånn opplever jeg det, sånn.

Samtalenes kvalitet avhenger av relasjoner mellom kontaktperson og pasienten, men også at ting blir notert slik at man å ta det frem neste gang man snakker sammen.

"det har litt med menneskelige relasjoner å gjøre. Hun som jeg hadde som primærkontakt før - kjemien stemte 100 %. Jeg kunne åpne meg for alt. Og... jeg var oppmerksom på at... etter at alt jeg åpna meg for henne, ble også nedskrevet. Det er også en del av... del av... et behandlingsopplegg, at de.. hvis ikke du åpner deg helt, da har du heller ikke... kan ikke begynne å angripe det... den delen av... det sykdomsbildet ditt."

"Og så er det jo kontaktpersoner, så det er jo kontaktpersonene vi skal benvente oss til og. Ha samtaler med og sånn da. Der har i hvert fall jeg har lært veldig masse om meg sjøl og sånn i de samtale jeg har hatt med kontaktpersonen da. Har jeg fått veldig mye hjelp - men det også har jo vært en kjempeprosess. Hadde jo tidligere anna kontaktpersoner. Jeg hadde jo to kontaktpersoner. Men så spurte jeg om å få bytte sånn at jeg fikk en person da som jeg klarte å prate litt med og ha litt tillit til. Og ha han som kontaktperson. Så det fikk ikke jeg da. Jeg måtte kjempe for å få han da, som min kontaktperson. Men det fikk ikke jeg. Og hun ene som var kontaktpersonen min, hun er sykemeldt, og vi vet ikke når hun kommer tilbake. Og da tenkte jeg ok, kan jeg få han da? Men det ble det satt opp en helt anna til meg, da..."

Brukere beskriver også at det ikke alltid er lett å ta opp tråden når personalet sier at nå kan vi prate.

"Jeg synes det var dårlig personale. (...) du følte deg litt til bry, og, de så rart på deg hvis du ikke helt klarte å prate i vei om de ville prate, og..."

Etterlyser tilbakemelding – ikke bare sitte og snakke om seg selv og at de lytter.

"Det er bedre det, at du kommer til de og at de sier at du skal gjøre sånn og sånn, i stedet for å gå og rippe opp i samme lekse hele tida. Så de må forstå mer hva vi samtaler om, for å si det sånn. At de skal blir mer aktive, ikke sitte bare og lytte, men dem må være aktive til å fortelle oss det og. For en som er psykisk syk, han har ikke så godt for å ta imot, når det er på det verste. Så liksom, du vet ikke hvor du skal snu deg hen da, egentlig."

Mange av brukerne fremhever at de får for lite samtaler under oppholdet. Spesielt legges det vekt på viktigheten av å ha mange samtaler når man er dårlig. For brukerne er det å snakke med personalet en forventning men også et behov i tunge stunder som man mener er konkret til hjelp.

"Det er ro og så trygghet her, og det å ha en følelse av, det å ha samtaler hver dag med, og planlegging av dagen og oppsummering. Du føler at enkelte av dem er flinke til å gjøre det, men i spesielt tunge perioder, så er det viktig."

"Så bare litt samtaler innimellom, men det hjelper lite, synes jeg. Altfor lite samtaler."

"Ja, den primærkontakten betyr alt, altså, at de vil sette seg ned og lytte til deg, og hører på deg når du har det vanskelig..."

Det oppstår situasjoner hvor man blir avvist på ønske om samtaler på grunn av dårlig tid. Dette er til tider uforståelig fra et pasientstøsted. En av konsekvensene er at man glemmer videre oppfølging av henvendelsen neste dag.

". "ja, det blir mye "vi kan da snakkes i morgen?" så er de på vei heim. Da har det gått en dag. Ja. Ja, og så glemmer de ofte det, av det pasientene sier, liksom. Eh, jeg kommer ikke på nå, ting egentlig generelt, så glemmer de det, det vi har tatt opp med dem, da."

Det er avdekket ulike praksis vedrørende samtaler. Noen oppfatter at de ikke kan snakke med alle av personalene.

”Ja, jeg kunne tenket meg å ha flere folk og snakke med. Jeg føler aldri at jeg har noen sånn sett å snakke med direkte hvis jeg trenger det, liksom. Så der er det dårlig.”

Andre forteller at de må vente svært lenge på samtale og blir da gående å tenke eller som en sier å spekulere.

”Da går det masse på venting, du skal vente ditt og du skal vente datt, og det går så tregt, på en måte! Men de er flinke til å arbeide, det er ikke det jeg mener, nei. Men det liksom legger en hemske på seg, at det skal gå på timeris, og så kan det hende at det blir glemt igjen, og så er det å begynne å ta det opp igjen, og så en venting igjen. Det er, det er mest sånn, jeg vil kalle det for småtjenester jeg, da, på posten, da. Jeg føler at jeg har fått for lite samtaler med dem som jobber oppå der, nesten ingenting, altså. Det må jeg si, det må de være raskere til å hogge tak i deg, og, nå kan vi ta oss en prat her, eller noe, mener jeg. For da blir du bare gående og spekulere med deg sjøl, dessverre blir det.”

Flere av informantene sier de savner at noen tar initiativet til kontakt og det er en forventning om at man blir oppmuntret til å snakke om de ting som er vanskelig.

”Å få lov til å snakke med noen som, at de tar initiativet og spør deg, kanskje, i stedet for at du bare...”(.)”Og, den der helheten som jeg, de må være bevisst det, og hvis pasienten ikke kommer, kommer med det selv, så må de sørge for å få det ut av pasienten til hans eget beste, for man skal videre her, man skal, man skal på en bedringens vei, altså! Da blir det ikke å forholde seg løselig til det, liksom, det må være helt bevisst.”

Det er flere som savner større grad av tilgjengelighet på personalet ved postene.

”Det er enkelte ganger det har vært så lite betjening på jobb her noen ganger at det ikke har vært mulig å få samtaler engang uten at du har ligget og sleiket på dørstokken til betjeningen. At det må skikkelig nødsituasjoner til for at man skal kunne få en samtale med noen. Noen av betjeningen må sitte på stuen og noen må passe telefon. Men dette er veldig sjelden at det er slik mannskapsmangel.”

Det kan tyde på at brukerne ikke forstår hva er sykehuset system for blant annet samtalenes hyppighet. Brukerne etterlyser større grad av initiativ fra ansatte til å få til samtaler. Det ligger en bekreftelse på at noen forstår når man får noen å snakke med. Samtaler synes å være viktig for mange av brukerne, og av stor verdi.

Kontaktperson i avdeling

Spørsmålet om fast kontaktperson var ikke en del av temaguiden men mange har vært opptatt av dette i sammenheng med kvalitet i behandlingen. Som nevnt i sitat ovenfor er relasjonen til kontaktpersonene viktig. Sykehusavdelingene får veldig mye skryt når de først får samme kontaktperson som de tidligere har hatt et godt forhold til.

”Men, da var det veldig godt å ha disse folkene som har jobba med meg i mange år. For du, du får jo et spesielt forhold til folk som har jobba med, du har jobba med i så mange år. Og, men de har jo vært veldig flinke alle på avdelingen, og støtta meg i dette og tatt seg av meg. Og jeg så, jeg fikk beskjed på torsdag om at ungene skulle reise fredag. Og fredag så tok de seg tid, jeg hadde personale på meg nesten

heile tida, at de klarte å ta seg tid til meg. Så de klarer å finne ressurser når du skulle tro det var umulig.”

”folkene kjente deg ikke på avdelinga, for det var ei ny avdeling for meg. Så, men så visste jeg jo det at, eller jeg trudde jo ikke nå heller at jeg kom til å bli frisk igjen da, men jeg vet jo at jeg bare må ha tid på meg. Tida må jobbe for meg, da, det vet jeg da. Sånn at jeg sjøl må gjøre, gi meg tid og være tålmodig. Og så har jeg jo en veldig fin kontakt som jeg kan bruke da, som kjenner meg, og ar kjent meg gjennom en del år, vært heldig og fått henne, da.”

”Jeg var på 2-posten, ja, i og med at det var stengt da, men jeg følte at det var veldig overlatt til meg sjøl, for jeg kjente ikke noen og, jeg er avhengig av at noen kjenner meg, og vet hvordan jeg er når jeg kommer og hvor lang tid jeg trenger, og, for det snur, liksom”.

”Nei, det var vel at jeg følte at jeg hadde en såkalt frisk periode, og hadde, var flink til å finne ut sjøl hva jeg ville. Det ble liksom så mye, det ikke ble satt opp, de skulle kanskje observere meg litt og sånn, men jeg vet ikke, hun kjente meg jo ikke, og sånn, da, så det...”

”At vi har faste kontakter. Og jeg har en behandler som jeg har tillit til. Men sånn har det ikke alltid vært. Når jeg først ble lagt inn så fikk jeg en legestudent som behandler. Og det jeg gjennomgikk den første en og halv måneden, håper jeg at jeg slipper igjen, fordi det fungerte dårlig.”

Brukerne har en klart erfaringsgrunnlag om at en fast kontaktperson gjerne over lang tid, gir positive effekter.

”Ja, det. Men sant, det har jo sikkert med at de har sett meg gå ut og inn her i mange år, sant, så, de er mennesker, de blir mer engasjerte de og. Sant, de som ikke har jobba direkte med meg, de vet hvem jeg er, og har vært borti meg i mange år de og, så de setter seg mer inn i situasjonen din, enn hva om det var et menneske som aldri hadde vært her før, hadde stått opp i akkurat det samme som jeg. Da hadde jo ikke de på andre avdelinger og sånn visst kjent noe til situasjonen, så de hadde ikke engasjert seg på samme måten som de har gjort i meg. Det har jo noe med det å gjøre, og.”

”Ja, primær, synes det er bra med en primær, primærkontakt synes jeg, det er bra. Slipper å forholde seg til så fryktelig mange... Man kan bli lei av å gjenta seg sjøl og, ja, man kan bli lei av å gjenta seg sjøl og, vet du, så det er greit å så ha et system med folk å forholde seg til det synes jeg er veldig fint her...”

Kontaktpersonen eller personene har en sentral rolle for brukerne. Når systemet med primærkontakt fungerer så fremheves at dette handler om relasjoner hvor man har bygd tillit og kontakt. Det å slippe å gjenta seg selv er en svært viktig del av dette.

Skifte av behandlere eller kontaktperson.

Det er de som opplever at de ikke blir informert skifte av behandler eller kontaktperson. For pasientene er legene og kontaktpersonene viktig og man ønsker å være forberedt på situasjonen når det blir skifte. Dette gjelder særlig ansvaret til den det gjelder å fortelle om vedkommendes tilgjengelighet og hvor lang tid fremover man kan tenkes å arbeide sammen.

”Det var en gang når vi spiste kveldsmat at betjeningen begynte å snakke om personale som skulle ut i permisjon. Mens vi sitter og hører på. Også hører jeg at det er min lege som skal ut i permisjon, ut i pappapermisjon også skal ha slutte i november. Og da reagerer man jo litt, fordi jeg har jo nettopp kommet hit og bygd opp tillit til legen også må jeg skifte igjen. Dette synes jeg de burde fortalt om helt i begynnelsen slik at jeg hadde visst om det. Føler at man må ”snappe” opp informasjon hele tiden

istedenfor at de forteller det til oss. Vi snakker med hverandre og det føles veldig tilfeldig hva vi får vite og ikke vite.”

”VI får kontaktpersoner når vi kommer hit,. Jeg synes det har vært veldig greit hvis de kontaktpersonene har tatt for seg alle sårne ting. .Både om rettigheter og hva som skjer her - .at de tar for seg sårne ting da. For det er jo de personene vi skal forholde oss til mesteparten av tida, det er jo kontaktpersonene, så de må ta opp de forskjellige tingene, og sjekke inn de riktige menneskene og personene. Så jeg synes det hadde vært veldig reallt hvis kontaktpersonene også hadde tatt den delen, da. Av informasjonen.”

Avdelingspersonale og behandlere kan ha ulike funksjoner.

At personalet kan ha ulike roller og funksjoner og at dette blir brukt aktivt og bevist gir dette muligheter for den enkelte. En historie forteller at dette kan være veldig viktig og nyttig i perioder hvor man arbeider hardt med egne problemer.

”der ser jeg, hadde dere stilt meg disse spørsmålene i fjor, så hadde dere fått noen svar en del annerledes. Når jeg begynte med det intense programmet mitt i fjor, jeg hadde et år uten like med behandling, jeg ga 100 % hver eneste dag omtrent, i forskjellige former for terapi. Og jeg starta med et nytt apparat rundt meg her, det var ny behandler, og det var nye i miljøet, og jeg har ei på avdelingen, Kari Nordmann, som jeg er veldig knyttet til, som har jobba med meg i mange år. Og hun fikk jeg ikke med meg inn i det nye teamet rundt meg. Og jeg var fryktelig, fryktelig misfornøyd. Og trampa veldig mye i gulvet for jeg ville ha Kari Nordmann, jeg ville ikke ha disse andre. Men nå ser jeg virkelig hvilken nytte det egentlig gjorde. For da slapp Kari nordmann å ta de ubehagelige timene med meg, og ta de vonde behandlingssituasjonene, så kunne hun være en trygg sutteklut for meg etterpå, når jeg hadde vært gjennom alt det tøffe. Så nå er jeg veldig glad for at de gjorde det sårn, og jeg får utnytte ressursene veldig mye bedre på den måten de la det opp. Men det så jeg jo ikke når jeg stod oppi situasjonen, da var jeg bare sur og grinete for at jeg ikke fikk Kari Nordmann..”

Det er flere som formidler at de ikke har fast kontaktperson.

”Ja, har hatt, vært innlagt i tre og en halv måned, jeg. I tre og en halv måned så har jeg hatt samme primærsykepleieren hele veien, da, og forholdt meg til. Legen har jeg jo ikke så god erfaring med, så jeg bytta på turen, da, men jeg skulle gjerne ønska at det hadde vært det samme som med pleieren, at jeg hadde en lege eller psykolog som fra begynnelse til slutt. Men så heldig var jeg ikke, da.”

”Du må jo bli møtt med en slik holdning at du forstår at du betyr noen ting.. ja, jeg har også vært borti at den ene dagen forteller du til en person og så tre uker etter så må du fortelle akkurat det samme til neste.”

”Ja vi snakket om det.. Det er pga det at de ikke snakker seg imellom på at du kanskje føler at du må fortelle samme historien gang på gang..”

For brukerne er kontaktpersonene/primærkontaktene viktig for å oppleve en kontinuitet i behandlingen. De fremhever også at de får en viktig funksjon som informasjonsformidlere og å etablere en relasjon som kan preges av tillit i faser hvor egne problemer er vanskelig å snakke om.

Møte mellom den enkelt behandler og bruker

Mange behandlere får god tilbakemelding. Å bli møtt med respekt er å begynne med blanke ark oppleves viktig for brukere. For mange brukere er det fortiden som blir dradd frem og for noen er det å kunne starte på nytt viktig. En fremhever dette om psykologen vedkommende hadde,

”... han sa det jo til å begynne med men da oppdaget jeg etter hvert at han mente det. Han startet med blanke ark, han brydde seg ikke om hva andre har sagt og skrevet om meg. Men han ønsket å danne seg et bilde helt uavhengig og farget av andre. Det var egentlig - en av de få gangene jeg oppdaget i psykiatrien hvor det er du møter noen som har respekt for deg da - og ikke ønsker bare å sette deg i en bås.”

Å få tid til å få snakke er blir fremhevet som viktig når man skal formidle egne opplevelser.

”Opplevde at legen satte seg ned og virkelig lyttet – og ikke bare satt og skrev på maskina.”

Andre forteller om situasjoner hvor man opplever at legen vier sin oppmerksomhet tydelig til pasienten.

”At jeg har... fikk en helt utrolig lege! Som... som ikke bare skal skrive på maskina når du kommer dit, men stopper opp og setter seg og virkelig hører på det pasienten har å si... Så... ja, sjelden jeg opplever å ha fått en sånn lege.”

Det er derimot avdekket en stor variasjon i erfaringene i dette. Flere opplever travelheten ved avdelingen gjør at de ikke får snakket med sin ansvarlige behandler. De opplever utrygghet at endring i medisinerer blir gjort utfra sykepleier rapport.

”Sånn er det elendig her - ifølge pasientantallet skal det være to leger her mens de har kun en. Når folk får snakke med legen - så får de snakke i 5 minutter - og veldig ofte går det via miljøpersonalet. Sykepleieren som har kontakt med legen Hvis du sier fra til legen så skriver legen ny medisinerer ut i fra hva sykepleieren sier - og det blir feil vet du”

Andre forteller om at de sitter og forteller om seg selv og må fortelle på nytt etter to dager, deretter en tredje gang som skal vite det samme på grunn av at flere leger blir involvert.

”Og så ble jeg møtt med en sånn ovenfra-og – ned-holdning, sant, at nå skal jeg sitte og fortelle hvordan jeg har det, og så - innen to dager så må jeg fortelle akkurat det samme til en annen en.. Og så om ei uke, så må det da en tredje som skal vite det, og til slutt så oppdager du det at du forteller om deg sjøl, men du har ikke noen kommunikasjon, det er du som hele tida snakker. Og så skal de sitte og vurdere... Det synes jeg - opplever jeg som veldig frustrerende.”

Oppfølging i og bruk av miljøet ved avdeling

De avdelingene/postene i Psykisk helsevern som har et godt aktivitetstilbud får veldig gode tilbakemeldinger på dette.

”Jeg mener akkurat det er en kjempepositiv ting at det faktisk er opplegg på dagene, for å sitte og sitte og sitte, det blir en i hvert fall ikke frisk av.(..)Blir vi sittende, så får vi enda bedre tid til å tenke og gruble og. Ja, det er jo ikke bra det heller. Så jeg synes det er veldig positivt, dagene kan bli lange når du er her over lengre tid. Hvis det ikke hadde vært for de gruppene”

På spørsmål om dette kan være helsefremmende er det de som mener det er det.

”Ja, det trur jeg nok det har. For det er mange som iser at de gruppene, ja...Jeg tror det har innvirkning - positiv innvirkning på veldig mange.”

"Det er viktig .at man får bruke de ressursene man har, og ikke bare sitter og tenker og grubler seg i hjel helt aleine, eller.Sitter ved siden av noen og grubler seg bort, for den saks skyld. Rett og slett gjør noe, ja. Får bruket seg sjøl."

" Det er jo en ting som er helt sikkert i alle fall.At kroppen vår er ikke laga hvis ikke...Så jo mer vi sitter i ro, jo mer uvanlig går det utover kroppen, for å si det sann..."

Variasjon i muligheter for å uttrykke seg gjennom aktivitet blir påpekt som viktig og at de avdelinger og/eller DPS som makter dette, treffer behov hos brukergruppa.

"...jeg lytter på musikk og...spiller litt musikk selv, og vi hører på hverandre og synger litt og, ja...prater litt og.."(...)Jeg tenker også at alle sammen har forskjellige måter å uttrykke seg på, og da er det veldig bra at man har flere måter å uttrykke seg på. Noe musikk, og det ligger jo sånne tegnesaker her også - det har sin plass det og, synes jeg."

For de informantene som vi har møtt er det flere som klart uttrykker at aktiviteter oppfattes å være en viktig del når man er inne til behandling.

Det fremheves at individuelle hensyn må taes i denne sammenheng hvor .

"Men i enkelte situasjoner så kan det være motsatt også, og det er der jeg mener at de er nødt til å være obs på. For det kan faktisk gå mere utover både kropp og den personen hvis du er nødt til å være med på tinger, nødt til å være med fysisk eller turer, alle sånne ting..."

" Og så spørs det jo, spørs det veldig hvordan...(..)Å gå en tur, det vil jo være sann der..I hvert fall til meg i forståinga. Hvis jeg gikk en tur, da, så sov jeg resten.til neste dag, nesten jeg..Så jeg var helt ferdig, og da liksom..Det er jo ikke noe poeng i det, det gjør bare vondt verre..."

"Ikke akkurat da, nei, for at det var jo en av mine ting - at jeg skulle hundre og ti tinger, liksom. Den gangen så gikk det i hundreogti fra jeg stod opp tidlig om morran til jeg stupte i seng midt på natta. Sånn gikk dagene mine hele tida. Jeg har iallfall lært meg til at jeg ikke skal gjøre visse ting Det er jo kanskje litt motsatt også i forhold til når du kommer hit. Du skal være med på det, du må være med på aktivitetsgruppe, men jeg skulle ikke være med på sånne tinger, for det har jeg brukt veldig mye av livet mitt på og gjort. Der mener jeg at de må se an personer, hvordan har livet til personen vært, hvordan er det nå..."

Brukerne fremhever at behandlingsmiljøet i avdelingen er avgjørende for trivsel og opplevelse av meningsfylthet. Mange viser til at aktivitet er viktig for å bearbeide psykiske problemer mens andre vektlegger individuelle forskjeller hvor de ønsker ro. De avdelinger som ikke har aktiviteter gjør at pasienter opplever inaktivitet og de oppleves kvalitativt dårligere.

Personalets rolle

Personalets forhold til å møte pasienter som gråter ved eksempelvis et bord i avdelingen oppleves ulikt. Mange reagerer på at personalet har svært ulik måte å forholde seg til dette. Noen oppleves å bli krenkende i sin tilnærming men andre har en imøtekommende og respektfull tilnærming.

"Han sa at nå må jeg ta meg sammen å bli med ut"

”De skulle ha spurt og snakket litt om hvordan det er, isteden blir man bedt om ta seg en kaffe”

Det er forventninger til at personale skal ha oversikt over pasientene og være aktiv til å bistå til at pasientene kan bryte reaksjonsmønstre.

”Jeg er en sånn person at - blir det veldig tungt, så har jeg lett for å trekke meg tilbake her på rommet... Det er flere ganger at jeg er kommet ut i stua og de sier : Oi, har du kommet tilbake?. Jeg har vært der hele tida, jeg... Åh, har du det?”

Altså, det er flere ganger jeg har fått hørt det at... at... Jeg har kommet ut og de sier: Ja, åh, du har kommet tilbake?”(...) Da tenker en liksom at personalet på dag, de skal egentlig inn på rommene og sjekke - og de skal følge opp og Ja, sånne tinger synes jeg det burde vært mere av.”

”de siste dagene også, for det har vært ei som var sjuk her som ble liggende på rommet sitt, til langt utover ettermiddagen, og hun så ingen. Det kom ingen inn og spurte om åssen det gikk. (...)Altså, det er en grunn til at vi er her, og det er viktig at det ikke er det samme som du skulle ligge på rommet i senga di hjemme. For hvis du bare blir liggende på rommet her aleine størsteparten av døgnet, så kunne du like gjerne ligge i senga hjemme, på en måte. Det gjør jo ikke noe større forskjell, sånn sett da, om det er her da.”

Fra en av DPS ene har det kommet flere opplevelser at man ikke har personale på stua og at man undrer seg over dette.

”Enkelte perioder så kan det gå hele dager uten at personalet er på stua...Og jeg har behov for å .være sosial og sånne ting .i lag med personalet.Det er ikke så veldig mye av det..”

Bredde i kompetanse

Mange fremhever viktigheten av at tilbudet ved institusjonen ikke bare inneholder psykiatrisk behandling men også innehar annen kompetanse.

”det, det er fantastisk bra, altså, for det er første gangen jeg har fått et opplegg som er bredt, som er bredt da, som ikke bare går ut på å krympe hjernen din, ikke sant.(...)Ja, altså, du kan få hjelp av en sosionom for eksempel, til en del ting som du har vegret deg for. At du, du har fysioterapi, at du har ergoterapeuter som finner på ting og som vil ha deg med på tur. Altså, det er mye breiere det, enn å sitte foran en som sitte foran en pc og klør seg i hodet, altså. Og spør deg om alt mulig, og skal grafse. Det er total mangel på respekt..”

Økonomiske problemer er ofte forekommende ved psykisk helseproblematikk. Det etterlyses at sykehusnivået skal ta større ansvar for å gi bistand i forhold til dette.

”Og så er det en del økonomisk jeg har veldig problemer med da, etter at jeg ble syk. Å få hjelp til det. Man risikerer å sitte der uten noen ting penger, og du har et hus å betale og alt. Når jeg er syk sjøl, så er det begrensa hvor mye du egentlig orker. I hvert fall merker jeg sjøl at det er å ha mer enn nok med meg sjøl.”

”Det har jo vært trygd, det har jo vært sosialkontor og vært rettighetene mine i det hele tatt, få vite noen ting om det i det hele tatt, og det har aldri vært noen informasjon eller noe hjelp der i hele tatt. Så - det var grusomt. Så de har vært kjempetøff!”

Det oppleves som viktig at institusjonen har tilgang på og kan tilby bistand utover den primære psykiatriske behandlingen. Dette gjelder både økonomiske problemer og aktiviteter som er vist til foran.

Utskrivelse og oppfølging

Det gis veldig gode tilbakemeldinger når utskrivelsene oppleves planlagt og at dette er utformet i samarbeid med brukeren. Det fremheves betydningen av myk overgang fra sykehuset og ut.

”Ja. Jeg får en ganske sånn, det blir en myk overgang skulle jeg til å si, egentlig. Det begynner med sånne dagsturer hjem ei helg, og sånn og, og jeg kjenner liksom når jeg vil ligge over hjemme og sånn og, og har i grunnen fått den tida jeg trengte, jeg altså.”

”(...)Så jeg har ikke måttet hjem før jeg har ønska, nei, jeg har følt at tida har vært inne, da. Egentlig. Så de har lagt opp litt sånn til meg med litt kurs og sånn forskjellig nå da.”

Hadde to møter på forhånd med DPS og føler seg trygg på utskrivelsen på grunn av det.

”Når jeg ble utskrevet, så hadde jeg i hvert fall ett eller to møter her på forhånd, og vi... snakker sammen med en gang, med en gang, og det er bare en telefon, det, så, hvis det er noe så er det bare en telefon det, så...”

”Ja, jeg blir backa opp når jeg reiser hjem da, så blir det at de hjelper meg. De har kontakta hele systemet om jeg skal si det sånn, da.”

Denne typen overganger gir forutsigbarhet i relasjon til brukeren.

Det er også de som viser til positive opplevelser med å bli hørt når man selv opplever at utskrivelse er for tidlig.

”Det har vært forskjellig. Men sånn nå, var jeg, jeg skulle egentlig vært utskrevet på mandag, det var det som var planen. Men når jeg sa at det tror jeg ikke er lurt, jeg prøvde meg hjemme fra lørdag til søndag, og så at det var veldig tungt, da ble det og respektert med en gang, og nå tar vi det dag for dag. Så jeg, det har jeg fått veldig stor innflytelse på.”

Kommunikasjon om utskrivelse kan også skape utrygghet:

”Ja, jeg snakka med psykologen i går da – og han hadde bestemt seg på forhånd før motet da, at jeg skulle ut da, så.(...)Fikk beskjed om at jeg skulle ut i dag, i går. Men for meg kom det som et sjokk, det altså.”

Andre mener at det å bli utskrevet uten plan bidrar til forverring av problemene.

”Nei, det var jo på lukket, helt lukka, så var jeg helt, plutselig dagen etterpå så ble jeg dagpasient.”

”Intervjuer: Først på lukka, og så dagpasient?”

”Dagen etterpå.”

Når man ikke får sykemeldinger – kan man miste lønn.

”for det første, folk som er oppå her over lengre tid, så må de være raske med å skrive sykemeldinger. Det tok seks uker – sju uker før jeg fikk sykemeldinga mi. Og lønninga mi stoppa opp veldig. Heldigvis har jeg en god del penger i banken, så jeg berger. Men for en annen person som er totalt avhengig av å få inn penger til rett tid... å få lønna si... så må det gjennom systemet...”

Vet ikke hvordan det skjer.

*"Ja, jeg snakka om det i sted – jeg skal skrives ut på fredagen, og hvordan det skjer, det vet ikke jeg."
(..) "Nei hvordan de går fram, sånn med papirer og, og sånne ting da. Jeg fikk bare vite at skal ut om fredagen."*

Andre uttrykker stor forbauselse over at man skriver ut etter svært kort tid og undrer seg over hva som er faglig i dette.

.. "Og så var det snakke om at etter en uke, begynte å snakke om at jeg skulle ut...Og da var det jo ingen som visste noen ting om meg."

Utskrivelsen mot eget ønske:

"...Var her i måneder og en uke i vinter. Og ble kasta ut mot min vilje. Vi var på et sånt evalueringsmøte da, og kjerringa sa som sant var, jeg fikk ikke komme hjem. Jeg var ikke frisk. Men psykiater/psykologstudenten - han trudde ikke noe på det kjerringa sa. Så gikk jeg jo og sjangla i to måneder, så kom jeg hit igjen. Og det sier seg sjøl, det vart ennå en gang på'n igjen. Han var under opplæring som psykolog. Og lege som jeg ikke fikk, før jeg ble utskrevet. Kan ikke stemme da, fikk ikke prate med noen fagpersoner i det hele tatt."

Mange brukere opplever utskrivelsen som forvirrende og man forstår ikke hva er den faglige begrunnelsen for utskrivelsen.

Kriseplan.

Pårørende er en viktig ressurs i å fange opp signaler på sykdomsutvikling og som enkelte forteller kan bidra til å unngå innleggelse. Kontakt med kommunalt hjelpeapparat som primærlege kan bidra til å skape trygghet gjennom avtaler om kontaktmuligheter.

"Det blir fanget opp av den psykiatriske sykepleieren(..)Men jeg vil ikke vise frem til han at jeg er KOMMET til punkt 1 eller til punkt 2- det er et nederlag det. Så den beste måten å fange det opp på.. er hun hjemme(kona) - da må hun ta meg med til legen.. eller et eller annet.. så jeg får snakket med han og bli enige om hva vi skal gjøre da. - men da slipper en innleggelse altså.."

"Jeg har også fått et mobilnummer til legen min som jeg kan ringe, men det er bare i nødstilfelle jeg kan bruke det. Men jeg brukte det aldri, men jeg hadde det og det ga en god trygghet."

"For meg så er det viktig for jeg er helt alene med en datter på seks måneder og da blir det veldig viktig for meg å vite at jeg har noen som jeg kan støtte meg til og snakke med. Det gir en fin trygghet. "

En deltager foreslår å ha en fast minimums oppfølging etter utskrivelse fra et halvt til et år, som vil fungere som kriseplan.

"Nei, jeg har ikke det. Så det har jeg egentlig tenkt på lenge, hvordan skal jeg liksom komme meg tilbake igjen, eller mer sånn, hvis jeg får problemer, hva skal jeg gjøre? Hvem skal jeg henvende meg til? Du burde jo ha det et halvår, et år i fra utreisedatoen her..."

Andre forteller om usikkerhet knyttet til oppfølging etter innleggelse, selv om de tidligere har hatt poliklinisk avtale etter en innleggelse.

”I: Forrige innleggelse, hadde du noen plan B da?”

Da hadde jeg poliklinisk avtale i et år. En gang i kvartalet, jeg var jo så lite så slutta jeg, seponert medisinen sjøl og kommet meg i jobb. Men så, så fikk jeg alvorlige fysiske problemer oppi alt, og så ble det oppsigelse, og så ble det, så ble jeg dårlig.”

Tilbudet i kommune er viktig for forebygging

Flere påpeker betydningen av hjemmesituasjonen for å unngå reinnleggelser.

”Og det er vi enige om - at jeg skal ha et tilbud. For jeg kan ikke komme hjem og ha samme situasjonen. Det er ikke nok med at jeg har en sykepleier som kommer.”

”Ja, jeg må ha noe å gjøre. Skjønt nå. Og liksom å ha noe å holde på med sammen med andre... Det er andre som kanskje har hatt samme problema... eller har problemer og da, så. At man føler at man ikke går alene som har problem”.

Det er fra flere påpekt at en hjemmesituasjon med lite aktiviteter fremmer isolasjons tendenser som øker sjansen for en forverring.

Kontaktperson i kommunen

Hvordan man snakker sammen og forstår hverandre er vesentlig del av kvaliteten som kontaktpersoner i kommunene yter.

”den personen da som ikke var informert om situasjonen, som jeg da har veldig vanskeligheter med å kommunisere med, jeg har bedt henne om å finne en annen person i kommunen som takler at jeg er frustrert, som gjør at jeg kan snakke på den måten at jeg slipper å tenke på hvordan jeg skal ordlegge meg, for at som jeg sier, jeg er ikke frustrert på personen i kommunen, det her er frustrasjon på hele systemet, og den frustrasjonen er jeg nødt å få vise... Og det går ikke på den personen, sier, jeg, det er ikke personlig, men det er systemet... Og det er om at den personen i kommunen klarer å skille mellom sak og person. Hun tar det personlig, og da får jeg dårlig samvittighet. Da får jeg bare flere problemer.”

Andre beskriver at kontaktpersonen i kommunen i stor grad kan forebygge innleggelser

”Nei, jeg har fått hjelp, jeg har hatt tilbud om hjelp ute - har ikke tenkt å være på institusjonen. Men, greier meg ganske bra. Har fått oppfølging - samtaler med en psykiatrisk hjelpepleier og fastlege og et par andre. Sommerstua som dere sikkert kjenner til...”

Det er også de som fremhever at til tider kan lokalt psykisk helsearbeid være til like stor nytte som spesialisthelsetjenesten.

Intervjuer: Har dere noe kontakt med det kommunale tilbudet?

Har en psykiatrisk sykepleier som har vært hjemme til meg, før jeg begynte her, da, det har jeg det faktisk bedre. Hun hjalp meg mer enn psykologen som jeg gikk til på DPS-en før jeg begynte her. For hun skjønte ikke hva jeg gjorde der i utgangspunktet i begynnelsen

”Men hun som kom hjem til meg, hun sykepleieren fra en eller annen plass nede i Midtbyen... hun var mer sønn: ”Skal vi gå en tur, kanskje, vi går oss en tur!”, ”Bli med bort på Trondheim Torg, og så kan vi shoppe klar!”. Det var mye mer hjelp til meg det, enn den psykologen da, som jeg ... gikk til, faktisk.”

Noen forteller om at kontaktpersonen i kommunen kan fungere svært dårlig. I. Vår fortolkning er at flere brukere ønsker at hjelpeapparatet skal i større grad ta initiativ til å ta de vanskelige samtale emnene.

”Jeg har jo gått til en psykiatrisk sykepleier. Og hatt ett år oppfølging av psykiatrisk hjemmesykepleie. Det fungerte overhodet ikke. Helt jævlig, det som jeg skulle få hjelp til, var jo motivasjonen, og litt sønn om strukturen og dagen og det hjalp aldeles ikke, føler jeg nå altså. Jeg satt der og varta opp henne med kaffe og måtte ta initiativet til samtalen, så det var bare en belastning, så...”

Kontaktpersonene i kommunene har for brukerne stor betydning både som tilrettelegger men også personer som bidrar til å motivere til/støtte om brukerens deltagelse i aktiviteter.

Oppsummering

Prosessdokumentet bygger på et bredt sammensatt intervjumateriale med til sammen 17 fokusgruppeintervju og 82 deltagere.

For brukerne yter psykisk helsevern et svært nødvendig tilbud og opplever å få tilbud i sykehus og DPS som positivt. Alle oppgir at de ønsker å bo hjemme. Mange brukere formidler at innleggelse er en nødvendighet som følge av en situasjon som har utviklet seg gradvis. De opplever at primærhelsetjenesten ikke kan yte nødvendig tilbud. Trygge rammer, hjelp til medisinsklaring, mulighet til samtaler.

Når sykehus eller DPS fungerer optimalt blir det fremhevet at tilbudet er tydelig på innhold, varighet og at relasjon mellom behandler/kontaktperson blir ivaretatt. Det å få møte samme person og ha kontinuitet i forhold til personalet blir særlig vektlagt som betydningsfylt.

Det er fremkommet mange områder med betydelige mangler. Det gjenstår en del før Psykisk Helsevern skal oppleves som behandlingsskjede. Blant annet på områder som informasjon, tydelighet i behandlingen og samhandling.

Det kan stilles spørsmål om i hvilken grad brukerne blir tatt å alvor som samarbeidspart i sin behandling og rehabilitering. For å evne å delta aktivt må man ha premisset og rammene for dette klart.

Det kan tyde på at tilbudet fremstår som underdimensjonert ved at man ikke får jevnlig samtaler, raske utskrivninger uten at brukeren opplever å få en god begrunnelse. Pasientene rekker ikke å forberede seg på hva som skal skje. Dette gjelder også for kommunikasjon ovenfor familie o.s.v.

Gruppemøtene viser at man kan reflektere rasjonelt om tilbudet ved avdelingene og eget behandlingstilbud. Det kan oppleves som at en del pasienter ikke blir tatt tilstrekkelig på alvor i egen vurdering av situasjonen.

Brukermedvirkning er noe som mange brukere har ulik grad av forståelse for og kjennskap til. Individuell plan synes ikke å fungere etter hensikten. Behov for fokus på brukermedvirkning og individuell plan for at dette skal endre seg positivt.

Den 20. juni 2007 ble det avholdt dialogkonferanse i forbindelse med BSB Inderøy. En dialogkonferanse er del av det metodiske opplegget i en BSB – og er en metode for å skape likeverdig dialog om de tema prosessdokumentet omtaler, hensikten er å få supplert data – og få validert de funn som er kommet frem i intervjurunden.

Dialogkonferansen 19. juni 2007.

Dialogkonferansen samlet til sammen 30 deltakere - brukere, pårørende, og ansatte i psykisk helsevern. Prosessrapport fra brukermøtene/intervjuene ble gjennomgått i plenum. I dialogkonferansen ble deltagerne oppfordret til å peke på de team som var viktige i rapporten. De ble også oppfordret til å finne frem tema som ikke var berørt eller tema som bør utdypes i henhold til rapporten.

I tilknytning til denne dialogen finner vi det verdt å nevne følgende innspill/kommentarer til rapporten.

I rapporten pekes det på at flere har opplevd manglende oppfølging rundt økonomiske forhold knyttet til sykemeldinger, trygdeutbetalinger i form av manglende oppfølging av det skriftlige som ærklæringer og sykemeldinger. I dialogkonferansen ble behovet for at man avklarer hvem som skal ha ansvar for dette i avdelingen allerede på innleggsetidspunktet.

Videre kom det frem synspunkter rundt at mange brukere har lav kunnskap om hva IP er og hvordan det kan bidra til forutsigbarhet og struktur for brukeren. Videre påpekes det i rapporten at det kan være uklart for brukere hvilke mål man har med en innleggelse og den forutsigbarhet en klarhet i mål og informasjon kan gi.

Det ble lagt vekt på at rutiner rundt informasjon. At brukeren bør ha trygghet for at den man snakker med har informasjon, og forsikrere seg om at informasjonen blir forstått. Det ble også fremhevet at det er viktig at man ved skifte av kontaktperson/avdeling, vaktskifte har overlappinger i kontakt. Det ble lagt vekt på at det er viktig at pasienten selv er tilstede i møter ved slike overganger for å sikre at informasjonen er nådd frem.

Det kom også synspunkter på at rapporten peker på at overganger mellom barne/ungdoms og voksen psykiatri. Det ble påpekt av BUP og VOP har forskjellig forståelse for hva som er behandling – og at det er behov for at man snakker mer om hvordan slike overganger kan bli gode.

I dialogkonferansen ble også deltakerne bedt om å peke på hvilke tema som ikke er berørt, eller som burde utdypes i rapporten.

Også her ble forholdet til IP diskutert, men nå i forhold til hva IP betyr for de som er behandlingspersonale. Blir det et ark som fylles ut, og blir liggende eller et aktivt verktøy som brukes aktivt i behandlings og ansvarsgruppemøter.

Det ble etterlyst en form for meldesystem og rutiner knyttet til brukermedvirkning. Forholdet til brukermedvirkning ble fremhevet som et spørsmål om flere ting, at man som bruker blir vant til å kunne bestemme og at avgjørelser/utredning skjer i den sammenhengen som brukeren kjenner seg igjen i.

Rettsikkerhetsperspektivet og spørsmål knyttet klage til fylkesmanne på rettigheter ble fremhevet som et tema som var savnet i rapporten.

Det ble også fremhevet at forholdet til fastlegene og behovet for et systematisk arbeid knyttet til samarbeidet med dem om pasienter var et viktig punkt som følge av funnene i rapporten.

Dialogkonferansen ble også utfordret på hvordan psykisk helsevern skal følge opp undersøkelsen

Det ble da fremhevet at man må kunne få til dialog om rapporten gått ned på avdelings/postnivå. Det ble også lagt vekt på å se på hvordan brukerne kan være med på å tenke omkring systemer for brukervedvirkning. Det ble poengtert av psykisk helsevern at de har forpliktet seg gjennom samarbeidsavtalen å følge opp undersøkelsen. Det blir viktig å kunne tenke i forhold til andre innsatsområder, som ambulerende team i videreføringen.

Referanseliste

Andreassen, Tone Alm & Grut, B Lisbet (2001): Brukervedvirkning som endringsmekanisme: evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer. Oslo: SINTEF Unimed.

Bjørgen D og Westerlund H(2001) Jo takk, bare bra... Prosjekt "Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring" 1998-2001. Mental Helse Sør-Trøndelag, 2001.

Bjørgen, Dagfinn (2004) "Sommerstua, et treffsted med pusterom" Trondheim kommune.

Bjørgen D og H Westerlund (2005) "Lettere tilgang til en samordnet psykiatritjeneste" Delprosjekt IV Brukervedvirkning. Mental Helse Sør-Trøndelag.

Bjørgen D og H. Westerlund (2005) "Psykiske problemer og tjenestekvalitet i Stjørdal" Rapport fra "Bruker Spør Bruker" i KUP prosjektet i Stjørdal. Stjørdal kommune.

Fangen, Katrine (2004): *Deltakende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget

Kreuger, R.& Casey (2000). *Focus Groups. rd edition. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, Sage Publications

Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative Forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Løken, Kårhild Husom (2006): *Undring og Dialog*. Oslo: Rådet for psykisk helse