

– *Vårt høyeste ønske er
at loven følges*



© STYRK
FJÆRTØFT

Ønskelister for psykiske helsetjenester fra pasienter/brukere, pårørende og ansatte.

Nettundersøkelse høsten 2020.

Arnhild Lauveng, seniorrådgiver/forsker
Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

Eskil Skjeldal, fungerende leder
Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse

1. Sammendrag

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse har gjennomført en uformell undersøkelse hvor vi spurte brukere/pasienter, pårørende og ansatte om deres ønsker for endring innen psykisk helsearbeid.

Undersøkelsen bestod av et enkelt spørsmål: «Hva er det viktigste for deg å få endret innen psykiske helsetjenester?» Vi gav også anledning til å begrunne svaret.

Vi fikk til sammen 220 svar, 153 fra brukere/pasienter, 88 fra pårørende og 55 fra ansatte. Omtrent en tredjedel av informantene hadde flere erfaringer, som både pasient og pårørende, eller som både pasient og ansatt.

Det var ingen store forskjeller i ønsker mellom de ulike gruppene av informanter. Det var noen forskjeller i rekkefølgen på ønskene angående hva de ulike gruppene opplevde som viktigst, og noen ønsker ble ikke nevnt av pårørende og ansattgruppen. Hovedfunnet var imidlertid at informantene var nokså enige om hva som er viktigst, uavhengig av erfaringsbakgrunn.

Informantene våre ønsker seg:

- Nok tid til god behandling.
- Individuelt tilpasset behandling og brukermedvirkning.
- Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold.
- Å få tilgang til helsehjelp når man har behov for det.
- Bedre tilbud til alvorlig syke, inkludert behandling av traumer.
- Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse og gode holdninger.
- At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud.
- At behandlingen har god kvalitet og er organisert på en fornuftig måte.
- Noen ønsker seg mindre bruk av tvang, andre mer bruk av tvang. Felles er et ønske om riktig og omsorgsfull bruk av tvang, og at det bare benyttes når det er helt nødvendig.
- Noen informanter, særlig de som har pårøndererfaring, ønsker mer involvering av pårørende.

Det interessante er at de aller fleste av disse ønskene allerede er lovfestede rettigheter.

Det viktigste ønsket til helsemyndighetene fra pasienter, pårørende og behandlere er dermed at lovene følges i praksis.

2. Innledning

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse får mange tilbakemeldinger fra pasienter/brukere, pårørende og ansatte som forteller om ting som ikke fungerer innen psykisk helsearbeid. Som en del av vår oppgave med å samle og systematisere erfaringer fra personer med egenerfaring innen rus og psykisk helse, og fra deres pårørende, har vi i høst gjennomført en rekke uformelle undersøkelser innen ulike temaer knyttet til utfordringer innen psykiske helsetjenester: IP, for tidlig avslutning av behandling/avslag på behandling og rett til å velge mellom forsvarlige behandlingsformer.

Nå i desember, i årets siste utgave av månedens spørsmål, hadde vi bare ett spørsmål, nemlig hva våre informanter mente var det viktigste å få endret innen psykiske helsetjenester. Denne gangen spurte vi både brukere/pasienter, pårørende og ansatte innen psykisk helse. Resultatet ble tre ulike ønskelister over ting våre informanter mener er det aller viktigste å få endret.

3. Metode

3.1 Spørreskjema og datainnsamling

Vi utviklet et enkelt, nettbasert, spørreskjema.

Første spørsmål omhandlet informantenes bakgrunn – om de var brukere/pasienter, pårørende og/eller ansatte.

Neste spørsmål var hovedspørsmålet hvor informantene ble bedt om å beskrive med egne ord hva de mente er det viktigste å endre innen psykisk helsearbeid.

I spørsmål 3 ble det gitt anledning til å begrunne og utdype svaret fra hovedspørsmålet nærmere.

Informasjon om undersøkelsen, med lenke til spørreskjemaet, ble spredd via Facebook, nettsidene til Erfaringskompetanse og nyhetsbrevet fra Erfaringskompetanse og Mental Helse. Undersøkelsen ble offentliggjort tirsdag 01.12.2020, og det var mulig å svare ut dagen 10.12.2020. Dette var litt kortere frist enn på de tidligere undersøkelsene, men det var nødvendig for å rekke å få analysert svarene før jul.

3.2 Etikk

Informantene valgte selv å delta etter å ha blitt oppfordret til dette via lenker i e-post sendt til medlemmene i Mental Helse, på sosiale medier og annet. Ingen ble spesifikt bedt om å delta, og all deltagelse i undersøkelsen var dermed både frivillig og på eget initiativ. Alle svar er helt anonyme uten kobling til personidentifiserbare data. Vi spurte om erfaringsbakgrunn, men ikke om annen demografisk informasjon som alder, kjønn, eller annet. Undersøkelsen var derfor ikke meldepliktig til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Informasjon om steder, institusjoner og annet er redigert bort fra de åpne svarene av hensyn til personvernet. Siden vi ikke vet kjønn på informantene, benyttes kjønnsnøytrale beskrivelser som «person»,

«informant», osv., i omtalen av svarene på de åpne spørsmålene. Noen steder brukes også det kjønnsnøytrale pronomenet «hen».

3.3 Hvem var informantene?

Vi fikk svar fra totalt 220 personer. 153 av disse opplyste at de hadde bruker/pasienterfaring, 88 sa at de hadde pårøndererfaring, og 55 informanter sa at de hadde erfaring som ansatte. Omtrent en tredjedel av informanter hadde sammensatt erfaringsbakgrunn, og summen her blir derfor mer enn 220. Se tabell 3.3.1 for detaljer.

Erfaringsbakgrunn	Denne erfaringen + andre erfaringer		Bare denne erfaringen	
	<i>Antall personer</i>	%	<i>Antall personer</i>	%
Pasient/bruker	153	70	84	38
Pårørende	88	40	33	15
Ansatt	55	25	29	13

Tabell 3.3.1 Oversikt over hvor mange informanter, i antall og prosent, som har ulike typer erfaringsbakgrunn. Prosent er regnet av totalsummen av informanter, 220. De to første kolonnene angir hvor mange som har oppgitt at de har hver type erfaringsbakgrunn enten som eneste erfaring eller kombinert med en annen erfaringsbakgrunn. De to siste kolonnene viser hvor mange som oppgir at de utelukkende har denne erfaringsbakgrunnen.

De fleste informantene hadde erfaring fra kommunale tjenester og fra spesialisthelsetjenesten, med nokså lik fordeling mellom døgnavdelinger og polikliniske tilbud. Betydelig færre hadde erfaring fra tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Se tabell 3.3.2 for detaljer.

	Pasient/bruker		Pårørende		Ansatt	
	<i>Antall</i>	%	<i>Antall</i>	%	<i>Antall</i>	%
Kommunale tjenester	98	64	54	61	27	49
Spesialisthelsetjeneste, døgn	96	62	55	62	16	29
Spesialisthelsetjeneste, polikliniske tjenester	117	76	59	67	16	29
TSB	10	6	6	7	6	11

Tabell 3.3.2. Oversikt over hvilke tjenester de ulike grupper av informanter har sine erfaringer fra, oppgitt i antall personer og i prosent.. Flere informanter vil ha erfaring med flere roller og flere typer tjenester.

3.4 Analyse og begrensninger

Alle undersøkelsene som gjennomføres som «Månedens spørsmål» er uformelle undersøkelser, ikke formelle forskningsprosjekt. Hensikten med disse undersøkelsene er først og fremst å utforske områder hvor det finnes lite annen kunnskap, for å samle og

systematisere noen erfaringer. Vi håper også at disse uformelle undersøkelsene kan skape nysgjerrighet og stimulere og inspirere til videre forskning.

3.4.1 Kvalitativ analyse

Denne måneden hadde vi ett hovedspørsmål («Hva ønsker du deg?») og et tilleggsspørsmål («Vil du begrunne hvorfor?»), og begge disse var åpne, kvalitative spørsmål.

De åpne svarene fra hver gruppe informanter ble hentet ut og samlet i tre separate Word-dokumenter. Svarene på spørsmål en og to ble organisert slik at ønsket og begrunnelsen for ønsket ble lest i sammenheng. Dokumentet med svar fra pasienter var på 35 sider, svarene fra pårørende utgjorde 21 sider, og svarene fra de ansatte 13 sider (alle dokumenter med Times New Roman, 12 pkt, 1,5 linjeavstand).

Det ble opprettet tre ulike prosjektmapper i N-Vivo analyseprogram, og svarene fra de tre informantgruppene ble analysert hver for seg. Alle svar ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse basert på hermeneutiske prinsipper. Først ble alle svarene lest gjennom flere ganger. Deretter ble de gjennomgått systematisk, og meningsbærende enheter ble registrert i subgrupper.

Omtrent en tredjedel av informanter hadde sammensatt bakgrunn med både pasienterfaringer, pårønderfaringer og/eller ansatterfaringer. Dette er interessant i seg selv. Vi tenker ofte på dette som separate grupper, men blant våre informanter var det betydelig overlapp mellom gruppene. Se 3.3 for detaljer.

Omtrent halvparten av informantene som oppgav at de hadde pasientbakgrunn, sa at de bare hadde denne erfaringen. Den andre halvparten hadde i tillegg til pasientbakgrunnen også ansatt- eller pårønderfaringer. Jeg valgte å likevel analysere alle svarene fra informanter med pasientbakgrunn under ett, med pasienterfaringene som den samlede faktoren.

Pasientgruppen ble dermed den største gruppen av informanter. Etter første gjennomgang med identifisering av meningsbærende enheter, satt jeg igjen med 20 kategorier, flere av dem svært små. Disse ble deretter syntetisert til 10 hovedkategorier – «ønsker». I gjennomgangen av resultatene (kapittel 3), blir det informert om hvilke subkategorier som tilhører hver hovedkategori.

Selv om en informant hadde sammensatt erfaringsbakgrunn, ville det ikke gi mening å analysere samme svar to eller tre ganger i de ulike informantgruppene. Gruppene med pårønderfaring og ansatterfaring ble dermed sortert slik at disse bare inneholder svar fra personer med utelukkende pårønder- eller utelukkende ansatterfaring. Det var bare én av våre informanter som hadde pårønder- og ansatterfaring, uten pasienterfaring. Denne personen ble inkludert i pårøndergruppen da det ikke ville gitt mening å ha en separat analyse for en person.

Oppdelingen i separate grupper gjorde at disse gruppene ble mindre. Det var ingen nye tema som dukket opp i analysen av svarene fra disse gruppene, men vekten av ulike tema var litt forskjellig fra gruppe til gruppe, og det var også to av temaene (ikke de samme) fra pasientgruppen som manglet i pårøndergruppen og i ansattgruppen (se kapittel 5 og 6 for detaljer).

3.4.2 Svakheter ved undersøkelsen

En viktig svakhet ved undersøkelsen er at informantene selv har tatt initiativ til å delta. Selv om spørsmålet denne måneden er åpent og vi åpner for alle å delta, er det sannsynlig at vi vil få flere svar fra personer med sterke meninger, og kanskje også med negative erfaringer fra psykiske helsetjenester. Personer som har hatt kontakt med psykiske helsetjenester i en kort periode og er fornøyd med tilbudet de fikk der, er sannsynligvis mindre motivert for å svare på denne typen undersøkelser. Denne skjevheten i utvalget, kombinert med et begrenset antall informanter, gjør det vanskelig å si noe om hvor representativt utvalget er. Informasjonen gir likevel et innblikk i hva mennesker med ulik erfaringsbakgrunn mener er vesentlige svakheter innenfor psykiske helsetjenester per i dag.

Dette er også en ren kvalitativ undersøkelse, og resultatene er derfor ikke generaliserbare eller representative. Samtidig har vi informasjon fra 220 informanter, noe som kan gi en indikasjon om hvilke temaer som oppleves viktige for mennesker med ulik tilknytning til psykisk helsearbeid.

4. Hva ønsker brukerne/pasientene seg?

Den største gruppen av informanter, 153 personer, er de som oppgir at de har pasientbakgrunn. Omtrent halvparten av disse, 54 %, oppgir at de i tillegg til pasienterfaringen også har erfaring som pårørende og/eller ansatte. Dette er derfor en sammensatt gruppe hvor fellestrekket er at alle har en pasienterfaring; nåværende eller tidligere.

Ønskene fra informantene i denne gruppen er satt opp i rekkefølge etter hvor mange som nevnte hvert ønske (se tabell 4 for detaljer). Samtidig er dette en kvalitativ undersøkelse, og det er derfor ikke mulig å rangere svarene på en sikker måte.

De seks første ønskene på listen er alle nevnt av svært mange informanter, og det er i praksis liten forskjell mellom den betydningen disse ønskene tillegges.

De neste to har også støtte fra mange informanter, men noe færre enn de seks første. De to siste ønskene på listen nevnes av klart færre informanter, men samtidig av såpass mange at de fortjener egne punkt på listen.

1.	Nok tid til god behandling.
2.	Individuelt tilpasset behandling og brukermedvirkning.
3.	Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold.
4.	Tilgang til helsehjelp når man har behov for det. Forebygging.
5.	Bedre tilbud til alvorlig syke, inkludert behandling av traumer.
6.	Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse og gode holdninger.
7.	At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud.
8.	At behandlingen har god kvalitet og er organisert på en fornuftig måte
9.	Noen ønsker seg mindre bruk av tvang, andre mer bruk av tvang. Felles er et ønske om riktig og omsorgsfull bruk av tvang, og at det bare benyttes når det er helt nødvendig.
10.	Inkludering av pårørende.

Tabell 4. Ønsker fra informanter med pasienterfaring. Denne gruppen bestod av totalt 153 personer, og en del av disse hadde også pårørendeerfaring og/eller ansatterfaring i tillegg til pasienterfaringen. Ønskene er sortert i rekkefølge ettersom hvor ofte de ble nevnt, men det er viktig å huske at dette er kvalitative svar, og at rekkefølgen kan være påvirket av tilfeldigheter. De seks første er ønsker fra svært mange informanter, de to neste er nevnt av færre informanter, og de to siste bare av noen informanter.

4.1 Nok tid til god behandling

Det viktigste ønsket fra informanter med pasienterfaring var nok tid til å få gjennomført en god og effektiv behandling som tok tak i de reelle problemene de hadde, og ikke bare gav overfladisk brannslukking.

Informantene fortalte om kortvarig behandling og om behandling som ble avsluttet for raskt, og at dette førte til forverring, tap av bedringsmuligheter og til raske re-innleggelser. De hadde et sterkt og tydelig ønske om nok tid til å oppnå varig bedring.

Kortere ventetid og lengere behandlingstid, lengre enkelttimer, tid, tid, tid.

Jeg skulle ønske at det ikke ble satt begrensninger i tid angående behandling.

Hjelpen må vare så lenge det er behov for det.

At alle får hjelp til dem er friske og ikke blir utskrevet etter bare kort tid og blir svingdør-pasienter. Nok penger så spesialisthelsetjenesten og kommunen kan/får ansatt nok fagfolk.

Man får ikke hjelp til man er frisk.

Gjentatte korte forløp, eller innkalling til intervju for så å få avslag, og så henvises på nytt til ny inntakssamtale og evt. nytt avslag, opplevdes også som en tilleggsbelastning. Mange av informantene fortalte om svært alvorlige traumer. Det å måtte fortelle om traumene gjentatte ganger, til stadig nye mennesker, er i seg selv en belastning.

Det å ha opplevd alvorlige traumer, særlig i oppveksten, gir også en økt risiko for å streve i relasjoner, og med å ha tillit til andre, fordi denne tilliten ble brutt så tidlig. For å arbeide med disse problemene er det dermed viktig med en trygg, varig og stabil relasjon. Svært mange av informantene våre forteller at de ikke får anledning til å utvikle slike trygge relasjoner, men isteden får korte, avbrutte forløp med stadig nye personer, og at dette gjør situasjonen deres verre, istedenfor å bedre den.

Antall "behandlere" man må "igjennom" for å få hjelp. Da jeg søkte hjelp for traumer, så var det ene intervjuet/ kartleggingen, et traume i seg selv.

Etter 11 år, har enda ikke psykologene ønsket å hjelpe meg med traumer etter grov sovevoldtekt. Så det er grusomt, og ikke få noe mer hjelp etter de 10 timene på DPS. (...) Hvis du først blir tatt inn til behandling skal du få tid til å bli ferdigbehandlet. Behandlere kan ikke på forhånd si at du f.eks. får 10 polikliniske timer, eller en gruppebehandling over en gitt periode el.l. Og så skrive ut før pas er ferdigbehandlet fordi det står så mange på vent ... det gir større sjans for tilbakefall og enda lengre køer.

Tid! Nok tid! Det tar tid å bygge en trygg relasjon. Også hva pasient/ bruker og behandler angår.

At pasienter skal få tilstrekkelig lange behandlingsløp uten x antall behandlerbytter (+ redusere tvangsbruk) (...) Man mister også kontinuitet ved hyppige behandlerbytter hvilket igjen vanskeliggjør tilfriskning. Jeg kan ikke se at en behandlingssituasjon preget av mange kokker og sporadisk behandling gagnar pasienten eller er gunstig ut ifra et samfunnsøkonomisk ståsted.

Flere beskrev også at en del pasienter er så alvorlig syke eller skadet at de vil trenge behandling over lang tid, kanskje hele livet, for å opprettholde livskvalitet og begrense forverring og smerte. Da bør det være anledning til å få dette.

Dersom man er i behov for poliklinisk langtidsbehandling, er dette vanskelig å få innvilget på DPS. Samtidig kan det være vanskelig å få innpass hos avtalespesialist dersom man er alvorlig syk med behov for innleggelse o.l. Det burde være lettere å få til et samarbeid mellom DPS og avtalespesialister.

Noen trenger kanskje hjelp og støtte hele livet og da må dem få det.

En bedringsprosess er ikke en rett linje opp. Når man har vært syk lenge, er det "mange lag" å jobbe seg igjennom. En mer fleksibel helsetjeneste innen rus og psykisk helse ville vært bra for meg og andre også. Tettere oppfølging og mer intensiv behandling i dårlige perioder, og mindre eller ingen tjenester i gode. Når man skal ta del i livet igjen, trenger mange mye støtte, men da er du «frisk» nok og må klare deg selv, og blir du dårligere må du inn i «køsystemet» igjen. Det tar tid! Til sammenligning, hvis du har blitt frisk/bedre etter å ha hatt kreft, blir du fulgt opp jevnlig i mange år, og er det mistanke om at kreften er tilbake så er hjelpen nær ... og behandlinga starter med en gang.

I tillegg til varigheten av behandlingen, nevnte mange også at de trengte hyppigere behandling og også lengre tid hver gang for å få arbeidet med vanskelige tema, og for å få til en god prosess.

Time minst ukentlig. Jeg klarer ikke å holde fokus på «endringsprosjektet» når det går 2-4 uker mellom samtalene. Føler vi starter på nytt i hver time. Tettere kontakt tror jeg kunne hjelpe mer og raskere, så kan jeg avsluttes og andre få hjelp.

At poliklinisk behandler (DPS) kan, ved behov, i en periode ha mulighet/myndighet til å sette opp noen lengre timer / dobbelttimer.

Noen lengre timer (mer enn 45 minutter) kan bidra til at pasient og behandler kan bevege seg lengre inn i og jobbe mer fokusert med «problematikken». For så igjen ha god tid til å lukke og avslutte timen, slik at pasienten ikke går fra timen med et «åpent sår» men føle en helhetlig og ivaretagende behandling.

Mange informanter beskrev problemene med at for mange døgnplasser er nedlagt, at det er vanskelig å få døgnbehandling, og at når de først får en innleggelse, er den for kortvarig til å ha ønsket effekt. Mange oppgav at deres største ønske var flere døgnplasser innen psykisk helsevern.

Flere døgnplasser i spesialisthelsetjenesten og mer tid i behandling!

1. Døgnplasser: det er ikke stabiliserende nok å være 1-2 dager. Det finnes jo noen private institusjoner, men bare det faktum at det ikke finnes f.eks. en lukket avdeling for traumepasienter på Østlandet. Det eneste tilbudet er Modum bad, og der er det sikkert fint, men jeg blir aldri stabil nok til å få plass der. Det finnes jo for eksempel psykose el rus. 2. Tid: det går ikke fortere å bli bra når man må jobbe mot klokka og tiden hele veien.. Etter at nesten alle plassene i spesialisthelsetjenesten ble borte, har pasienter som ikke er en fare for andre ikke noen mulighet for å få behandling, mange DPSer vil ikke ha en fordi vedkommende er for syk, og psyk avd. er man for frisk for.

Snu nedbygging av sengeplasser i psykiatrien.

At det opprettes flere døgnavdelinger/sengeposter innen psykiatrien, både akutt og langtidsbehandling.

Flere døgnplasser

Nå blir man altfor dårlig før en får innleggelse, og når en først blir innlagt, føler en at en må ut raskest mulig. Dette koster mye i form av energi.

Flere sengeplasser på døgninstitusjoner og mulighet for lengre innleggelser (eks 3-5 mnd.).

Altfor mange venter altfor lenge på å få hjelp og altfor mange får avslag på avslag på både psykolog og innleggelse. I tillegg får mange kun korte innleggelser på kun noen få uker selv om det er behov for lengre.

Før pakkeforløp var det vanlig med lange innleggelser, men med lite samtaler. Nå er det mer samtaler og innhold (DPS døgn), men altfor kort tid. Her burde vi ta det beste fra de ulike «tidene».

Det er krise at staten bygger ned sengeplasser og polikliniske plasser og fører over til kommunen. Det er to vidt forskjellige strukturer. For kronisk lidelse må det være et trygt apparat. DPS blir en kjerne hvor man har et team av behandler, psykiater oppfølging av medisiner, blodprøver osv.

Antall liggedøgn, og at kvaliteten på tiden du er inne blir bedre.

At psykiatrien må få mer fokus og at det ikke blir lagt ned flere plasser. At leger og pasienter blir lyttet mer til når det gjelder innleggelse. Trenger man innleggelse så er det vanskelig å få utenom akuttinnleggelse. Når man i utgangspunktet har vanskelig for å be om hjelp, så gjør det vondt når man gang på gang får avslag.

Flere sengeplasser i kommunal psykiatri om ikke DPS kan ta imot oss.

4.2 Individuelt tilpasset behandling, brukermedvirkning

Et annet av de aller viktigste temaene, nevnt av et flertall av informantene, var betydningen av individuelt tilpasset behandling. Informantene beskrev viktigheten av å bli sett som et helt menneske, og få behandling som var tilpasset deres behov og utfordringer. Mange beskrev at de i dag opplevde det motsatte, at det var pasienten som måtte tilpasse seg systemet, at de fikk hjelp basert på skjema og diagnoser, og at de opplevde lite fleksibilitet og tilpasning. Dette gjorde igjen at de ikke fikk hjelp med det faktiske plagene de hadde.

At de ser vekk i fra systemene og tilpasser seg de menneskene som oppsøker dem.

Samtale fremfor skjema.

Det er ofte at en ser på psyken til folk uten å se hele mennesket. En behandler symptomene uten å ta tak i årsakene til en dårlig psykisk helse.

Bedre tverrfaglig samarbeid og tilpasset individuell oppfølging.

Individer med lignende utfordringer og diagnoser har ikke alltid behov for de samme tilbudene og behandling. Det bør være større rom for individuelt tilpasset behandling og oppfølging.

Vektlegging av tid og relasjoner som det aller viktigste prioriteringen i behandling!!!!!! Og BORT med pakkeforløp, la de som behandler og pasienten selv få ha vetorett når det gjelder tid på behandling.

Det finnes for lite individuell tilpasset behandling! Det er ikke én type behandling som passer ALLE innen rus, psykose, eller spiseforstyrrelser, osv. Man blir tvunget inn i behandling som overhodet ikke fungerer, fordi det er den «forskrevne» behandlingen for den lidelsen. Mange har dessuten flere ulike diagnoser, så å bli sett og forstått; hva er viktig for DEG å få hjelp med, og ikke si at «da har vi 5 timer på å ordne det», fordi det er «pakkeløsningen». Tull!! Vi trenger TID til eget tilpasset tilbud!!

Mer fokus på ressurser og muligheter. I stedet for begrensninger og sykdom. Mulighet for å finne ut, hva er det problemet bunner i. Og hvilke muligheter er det for å løse det. Hva kan ressurspersonen gjøre selv og hvilken hjelp trenger han/hun.

For å få til individuelt tilpasset behandling, er det helt nødvendig med brukermedvirkning. Brukermedvirkning er lovfestet, og det er også retten til å velge mellom ulike forsvarlige behandlingsforløp. Likevel var det mange som beskrev at disse rettighetene ikke ble oppfylt.

Brukermedvirkning må mer på plass. At brukeren blir mer hørt og trodd og tatt mer på alvor.

Reell brukermedvirkning når det kommer til valg av behandlingsmetode slik at man får tilpasset behandlingen for sine egne behov. Mange steder i dag tilbyr spesifikke behandlingsmetoder og/eller informerer om og tilbyr heller ikke andre metoder.

Brukermedvirkning i all helsehjelp.

Brukermedvirkning, gode arbeidsforhold for personalet slik at personalgruppe er stabil, riktig og redusert bruk av tvang, større valgfrihet i poliklinisk behandling og all annen behandling for øvrig.

Mer implementering av FIT, feedbackinformerte tjenester.

Brukermedvirkning (...) fungerer ikke slik som det skal være etter min erfaring. Har sagt ifra eller prøvd å si det før jeg ble avbrutt og fagfolket fortsatte over meg og bestemte hva som kunne være lurt.

Den nedlatende holdningen til at ikke psykisk syke skal ha mer selvråderett. Eksempelvis at personalet informerer og har foredrag om å vite best og «vet» best om hva psykisk sykdom er.

Flere informanter var også skeptiske til diagnoser og til pakkeforløpene. Noen at det beskrev at de kunne få en diagnose de ikke kjente seg igjen i. Dette førte igjen til at de fikk tildelt et pakkeforløp basert på diagnosen, ikke på de problemene de selv oppsøkte hjelp for. Dermed fikk de ikke den behandlingen de hadde behov for. Andre opplevde selve diagnostiseringen som problematisk, at diagnosen i seg selv satte begrensinger for hva de kunne få hjelp med, og at de ikke fikk hjelp med de reelle problemene og livshendelsene de trengte å arbeide med.

*Mindre ensretta fokus på diagnose og da især hos barn og unge.
For å ha krav på hjelp hos for eksempel BUP og DPS må man ha en diagnose, men for spesielt barn som sliter trengs det hjelp for å lette på smertetrykket først og evt. grundig utredning seinere.*

(...) Jeg kjenner til en ung kvinne oppvokst i barnevernet som overhodet ikke ble møtt på sine behov. Hun tok sitt eget liv da hun etter å ha kranglet med sykehuset over at hun ikke fikk en traumediagnose, fikk en ny og enda mer stigmatiserende diagnose enn før. Tenk deg en ung person som har vært utsatt for vold/overgrep gjennom oppveksten og så ber om hjelp med sine traumer. Da kan fagpersonen egenrådig nekte å gi henne en traumediagnose, slik at hun havner i et pakkeforløp som ikke jobber spesifikt med traumer. Jeg kjenner til brukere som har erfart at de blir mer respektert i behandlingsapparatet når de får en ny diagnose som sammenfaller med deres eget ønske og behov.

Å eliminere pakkeforløp. Ethvert menneske er unikt, og når man har behov for behandling innen psykisk helsevern, er dette for enhver unike problematikk.

Fokuset på diagnoser og den overdrevne tiltroen til diagnoseverktøy gjør at helsepersonell mister pasientens behov av syne. Når pasientens barn plutselig dør er ikke pasienten «psyk», hun er i sjokk og tung sorg. Hun trenger å snakke om det som har skjedd, ikke gå gjennom diagnosemanualer. Dette rigide systemet, og idéen om å opptre «profesjonelt», får ellers oppegående helsepersonell til å oppføre seg helt absurd overfor mennesker som viser naturlige reaksjoner på store belastninger. Pasienten skal ikke måtte tilpasse seg systemet - systemet er faktisk til for pasienten!

Blir sett på som menneske og ikke diagnose for å finne hjelp til enkelt individer og ikke grupper. Dette fordi man ofte glemmer menneskene bak diagnosene. Glemmer ofte å gi individ tilpasset behandling, men gir det ut fra diagnose/ene.

4.3 Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold

Det tredje av de viktigste temaene, som de fleste informantene nevnte, var betydningen av å se på hele livet til pasienten. Dette henger mye sammen med forrige tema, om individuelt tilpasset behandling, men her blir det spesifisert mer. De tradisjonelle «medisinske» tiltakene, både faktiske medisiner, men også kortvarig, standardisert behandling, beskrives negativt av flere, og de forteller at det som er viktig er tillit, trygghet, og god relasjon til behandler, omsorg og ivaretagelse.

Behandlere med mere interesse for å lytte til pasient fremfor å bryte denne mer ned ved å bare lete etter diagnoser. Empati er viktig. Mer samtaleterapi fremfor skjemaer med andre ord.

Endrede holdninger til pasienter.

At de som jobber på DPS og i psykiatrien/sykehuset, og spesielt psykiatere, leger og psykologer, endrer holdningene sine. De behandler oss som om det er noe galt med oss og som om vi selv har skyld i "våre symptomer". For de aller fleste av oss pasienter i psykiatrien er "symptomene våre" ettervirkninger av barndommens traumer. Vi trenger anerkjennelse, medfølelse, omsorg og respekt for hva vi har opplevd i livet - ikke mer utenforskap, skyld- og skampåføring.

Jeg har vært syk i 25 av mine 39 år og vært pasient siden 1996. Ser tilbake og det er de trygge relasjonene som har hjulpet meg mest og best, og det har vært den viktigste stabilitetsfaktoren for meg.

Kunnskap om relasjonsbygging med relasjonsskadede brukere.

Det er viktig at de som skal hjelpe har en grunnleggende forståelse og empati.

Betydningen av å se på hele livet, og ta tak der det er problemer, enten dette gjelder bolig, nettverk, ensomhet, aktivitet, kosthold, økonomi eller andre praktiske vansker, beskrives også av flere.

Fokus på at psykisk syke har et helt liv og at den psykiske lidelsen ofte ikke kan sees adskilt fra alt det andre man har pågående i livet.

At samlokaliserte boliger blir mer permanente, at beboerne selv eier boligene, at f. eks en av leilighetene blir forbeholdt studenter ol som kan bli en normaliserende nabo som kompenseres for innsats i miljøet. At 2-3 av de "friskeste" kunne få bo i samlokalisert bolig med tilsyn/hjelp også, at de slapp og måtte flytte for seg selv.

Behandlere må bli mer motiverte til å hjelpe til med tilrettelegging og bistand i livet. Ofte er det faktiske problemer i livet, som gjennomføring av skole eller studier, jobb, bolig, økonomi, som er roten til mye av problemene. Virker som om behandlere er redde for å "sy puter under armene" eller rett og slett ikke har lyst til å gjøre slikt kjedelig arbeid.

At de tar et mer aktivt grep for sine faktiske problemer. Som kommer hjem og ser hvordan du bor, hjelper å søke stønader, hjelper å få deg i jobb /utdanning, snakker med familien, hjelper å søke rettferdsvederlag eller politianmelde overgripere.

Mere recoveryorientert arbeid. Fokus på hvordan å leve med psykdom og ikke bare hvordan bli kvitt. Mere fokus på hverdagen til pasientene og nettverket rundt den enkelte.

Flere ønsker seg helt andre behandlingsformer og er opptatt av det må være tilgjengelig. Mange er også negative til vektleggingen av medisiner og ønsker seg alternativer, enten istedenfor, eller i tillegg til, medisiner.

Jeg tror egentlig dyr eller treningsterapi hadde gitt meg like stor effekt som medisiner mot depresjon.

Flere tilbud med fysisk aktivitet.

Bare det å kunne gå en tur sammen, kanskje brenne bål, og ikke bare gruppeterapi som foregår inne! Et tilbud om å gjøre noe kreativt, male, dans, musikk etc. Det er et tilbud om helseyoga på poliklinikken min, men fikk ikke plass pga for mange innmeldte.

Kommunen trenger flere psykomotoriske fysioterapeuter. Ca 1,5 års ventetid er skremmende lenge. Mindre medisinsk behandling

Jeg var så heldig at noen gav meg tid ifm. et prosjektsamarbeid mellom psykiater og musikkterapi, 1 gang i uken fra kl. 10-15 i 1,5 år. (...). Det skapte relasjon som førte til trygghet som igjen førte til tillit. Fantastisk.

I min kommune la de ned dagsenter for psykisk syke for å spare penger for noen år siden. Det burde ikke være lov.

Det burde være rom for at pengene følger pasienten og ikke spikres til avdeling. Da kan man få behandlingsløp tilpasset den enkelte skulle jeg tro. Enten man har behov for musikkterapi, kanskje timer med psykomotorisk fysioterapi og samtaler med en behandler man allerede har opparbeidet en tillit til.

Jeg ønsker at det etableres medikamentfrie akuttmottak i alle helseforetak.

Få ned medisinbruken i psykiatrien!

4.4 Tilgang til helsehjelp når man har behov for det - forebygging

Ønsket om tilgang til behandling og hjelp henger nært sammen med første ønske «Nok tid til behandling». Begge ønskene handler egentlig om det samme, nemlig betydningen av at man faktisk har tilgang til hjelp når man trenger det, og får behandling når man er syk, uten å måtte vente til tilstanden er livstruende.

Flere informanter er opptatt av at det må finnes kvalitativt gode lavterskeltilbud og forebyggende tiltak, slik at man kan få hjelp før man blir alvorlig syk.

Større tilgang til lavterskeltilbud som 1: Kan fange opp de som er på vei inn i uhelse/dårlige perioder. 2: Kan gi tilbud om hjelp umiddelbart når et menneske er i krise (en ville aldri måttet stå ukesvis på venteliste med en brukket arm). 3: Som har sin kompetanse på sitt område.

Jeg ønsker også at flere terapeuter, lavterskeltilbud og døgnposter får flere ansatte med kompetanse på traumer, dissosiasjon og regulering. Helt konkrete ting man kan gjøre for å roe seg selv er noe nyttig en kan ta med seg hjem - og bruke. Det kan ofte være mer viktig enn at pasienter får snakke om hva de tenker på.

Lavterskeltilbud mener jeg er viktig fordi det klarer å fange opp mennesker før de sitter dypt i kriser. Før de trenger akuttinnleggelser eller det er fare for liv.

Det er for lite fokus på forebygging, og hvor stor kostnadsbesparing det er for helsevesenet. Det er for ille at man må vente på å bli dårlig nok for å kunne få hjelp.

Opprustning av forebyggende-/lavterskeltilbud i spesialisthelsetjenesten (24/7 tilbud).

Mange beskriver at det er viktig at ventetiden går ned, slik at folk får behandling når de trenger det, uten å måtte vente for lenge. Andre ønsker at man faktisk får tilgang på helsehjelp ved behov, og ikke blir avvist fordi tilstanden ikke er alvorlig nok, eller livstruende.

Jeg ble deprimert og var suicidal, ble henvist DPS og «tidlig avklaringssteam» 14 desember 2019. Jeg fikk timeavtale 14. JANUAR 2020. Jeg ble veldig mye dårligere psykisk på den mnd., hadde konkrete planer om å ta mitt eget liv- flaks gjorde at jeg ikke lyktes.

Tilgjengelighet både for psykiatri hjelp og dobbeltdiagnose, rus/psykiatri. Når man skriker etter hjelp, bør ikke ventelister være ett alternativ.

Rask hjelp når jeg er så dårlig at jeg endelig ber om hjelp uten å måtte si at jeg er suicidal. Det å kjempe for å få hjelp når en er depressiv er ekstremt vanskelig og skamfullt.

Adgang. Det at jeg får hjelp når jeg trenger det, og ikke risikerer å bli avvist. Eller vente for lenge.

Mange blir sittende å vente i uker og måneder på behandling etter å ha blitt utredet. Man blir henvist til psykolog eller annen behandler. Men det tar gjerne mange måneder før man kommer til behandling. I den tiden man sitter og venter er man gjerne sykmeldt, og frustrasjonen over ventetiden gjør antagelig mange veldig mye sykere. Jeg tror samfunnet ville tjene på at flere fikk hjelp raskere.

Lettere å få kontakt med psykolog/psykiater - med avtale - også når det ikke er akutt/livstruende. Virker som "det skal mye til" for å få time ved poliklinikken.

Ventetidsgaranti for psykisk behandling på linje med andre alvorlige sykdommer. Å ha tilgang til psykolog eller psykiater innenfor en gitt tidsramme er det viktigste. Det skal ikke være tilfeldig om og når man kommer til behandling. Det må derfor være tilgjengelig behandling til alle som trenger det, slik vi behandler fysisk sykdom. Slutt å se psykisk sykdom som mindre alvorlig enn andre sykdommer, selvmordsstatistikken forteller klart at dette kan være dødelig. Vi trenger normalt grunnleggende helsevern for psykisk sykdom.

Andre igjen er opptatt av det må finnes gode akutt-tilbud. Flere understreker viktigheten av at også mennesker med kjent og langvarig psykisk sykdom må få hjelp ved tilbakefall og forverring, og ikke få avslag fordi det ikke vurderes som kostnadseffektivt å lindre deres smerter eller behandle deres sykdom.

Jeg ønsker meg en døgnåpen psykiatrisk/psykologisk legevakt i alle kommuner, med åpen dør, kvalifisert personale for samtale, vurdering og viderehenvisning, men også musikkinstrumenter, male- og tegnesaker, hvilerom, et tilbud om mat, sanserom, kuledyner og andre ting som kan hjelpe med følelsesregulering. Et sted man kan gå FØR man f.eks. skader seg, tar intox eller når ensomheten blir for stor. Et sted med omsorg og varme der man kan være et par timer.

Jeg tror dette ville vært ekstremt kostnadseffektivt i lengden, redusert behov for innleggelse, redusert selvskadingsepisoder og suicidforsøk, og ikke minst vil det være mye mer skånsomt og redusere traumer i møte med en overarbeidet legevakt der man stort sett nå enten blir innlagt på tvang hvis man ikke vil ha hjelp og sendt hjem alene hvis man ber om det.

At det skal være lettere å få akutt hjelp med møte hos spesialist, der man også kan få noen få timer til å roe seg ned og hvile før man reiser hjem igjen.

Det er fryktelig slitsomt å bli avvist. Jeg opplevde for noen år siden å få et brev fra DPS hvor det stod at pasienten ikke anses å ha nytte av terapien, og det anses ikke som kostnadseffektivt å behandle pasienten videre.

*At man blir tatt på alvor og får hjelp om man forteller at man er suicidal og ber om hjelp. Litt provoserende å høre mantraet "be om hjelp!" når det er snakk om selvmord. Alle jeg kjenner som har tatt livet sitt ba om hjelp, måtte overtale, og fikk et par samtaler og medisiner som øker selvmordsrisiko: uten tettere oppfølging. Om man kommer på akuttpsykiatrisk blir man gjerne holdt der hele natta, i et lite avlukke eller til spott og spe i venterommet, mens de skal se om du er suicidal **nok** til å få hjelp.*

4.5 Bedre tilbud til alvorlig syke, inkludert behandling av traumer

Mennesker med alvorlige og langvarige psykiske vansker trenger ikke bare tilgang på akutthjelp, men også generelt bedre tilbud, og det er det neste av de viktige og prioriterte ønskene som nevnes av et flertall av informantene.

Mange beskriver hvordan det er vanskelig å få gode tilbud til mennesker som er alvorlig syke over lang tid, og at det mangler sammensatt, helhetlig, kontinuerlig og fleksibel behandling.

Det er viktig med langvarig og planlagt oppfølging for de av oss som må leve med kroniske plager og fortsettelse av forebyggende behandling i gode perioder. Ikke avslutning i gode perioder, kan få tilbakefall.

Helhetlige tilbud til de som har komplekse sykdomsbilder.

Min erfaring er at dette spesielt gjelder hvis man har vært i DPS «for lenge» fra før og samtidig ikke har tilgang til lavterskeltilbud fordi man er for syk. Mange lavterskeltilbud er f.eks. bare for de med lette psykiske vansker, mens en med moderate til alvorlige vansker over mange år ikke har noe tilbud i det sekundet DPS syns man har brukt for lang tid, helt uavhengig av om den hjelpen man har fått der var god nok, hyppig nok eller langvarig nok.

At alle diagnoser har rett til utredning og behandling. Det er det ikke i dag. Jeg har en alvorlig psykisk diagnose og jeg får ikke lenger behandling. Jeg kan være i akutt krise og suicidal, men fastlegen vil ikke få svar en gang.

Mange opplever å bli avvist eller «oppgitt», og dermed ikke få tilgang på behandling. Andre opplever gjentatte, kortvarige behandlingstilbud uten kontinuitet. Dette gjelder særlig personer som har opplevd traumer, og som beskriver store vansker med å få hjelp med det som egentlig er problemet deres.

Jeg ønsker at DPS skal ha kompetanse og ressurser til å behandle traumepasienter på en evidensbasert måte, der pas. er aktivt med i utformingen av egen behandling og der behandlingen ikke har et tidspress.

Det er hardt å gå igjennom for eksempel barndomstraumer som brukes som forklaring på diagnose og ikke få tilstrekkelig hjelp til å leve med eller takle diagnosen eller å få gode verktøy til å takle det. Du blir overlatt til deg selv, og det er fort ut på gaten på egenhånd etter endt program.

Jeg mener det bør legges mer vekt på å bearbeide traumer istedenfor å lete etter diagnoser og kjøre på med medisiner.

Det er så altfor mange, kanskje spesielt unge, selvskadende/spiseforstyrrede personer som gis en annen diagnose, for eksempel emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse. Da fratas de i realiteten muligheten for riktig hjelp. En psykiatri som teller symptomer, men ikke er særlig interessert i personenes bakgrunn, velger ofte å se bort fra eventuelle traumer. Det er vel enklere for psykiatrien å slå fast at denne ungdommen er personlighetsforstyrret og skal ikke innlegges, enn å se på årsakene og gjøre en innsats med traumebehandling. Det er stygt og det har pågått altfor lenge. En psykiatri som ikke er traumefokusert er farlig.

Vold og traumer MÅ utredes før diagnose settes.

Traumer og vold kan skape uførhet for livet, men riktig behandling kan skape gode virksomme liv. Feil diagnose basert på manglende utredning av traumer kan ødelegge liv.

DPSene mangler kunnskap om komplekse traumer og traumebehandling, og tilbyr ofte lite traumesensitiv behandling. Kortvarig kognitiv terapi og/eller gruppeterapi er ofte tilbudet man får, dette er sjelden nok for å behandle komplekse traumer på en tilfredsstillende måte.

Jeg tok opp mange ganger med behandler hva jeg følte som var min utfordring. Jeg sliter veldig med ting fra tidlig barndom og oppvekst og mente jeg måtte få snakke med psykolog, men fikk klar beskjed flere ganger at det var ikke det jeg trengte hjelp til. Blir litt satt ut og jeg ble slett ikke bedre med å bare koseprate hver time.

4.6 Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse og gode holdninger

Det siste av de store fellestemaene, er betydningen av å møte behandlere med nok kompetanse og med gode og respektfulle holdninger.

Flere informanter beskrev betydningen av å møte behandlere med nok kompetanse til å gi god behandling. Andre var opptatt av det manglet kompetanse innen spesielle fagfelt og områder.

Behandler med rett utdanning, ikke psykiatriske sykepleiere.

Psykolog som kan behandle pasientens utfordringer/diagnose, ikke alle kan behandle komplekse traumer eller tilknytningsskader.

At psykiatrien får mer kunnskap om autisme, spesielt hos kvinner.

Det trengs mer kunnskap om psykopati, narsissisme, manipulasjon, hvordan disse menneskene påvirker mennesker rundt seg og hvor ødeleggende disse menneskene kan være dersom de ikke møter motstand.

Dessuten må man gjøre noe med opplæringen helsepersonell, inkl. psykologer får om diagnosen OCD. Feildiagnostisering fører til feilbehandling, og dette er skadelig for mennesker med en OCD-diagnose.

Kunnskap om relasjonsbygging med relasjonsskadede brukere.

Kompetanse handler også om å kunne faget godt nok til å ikke møte folk med fordommer eller stigma, men være i stand til å håndtere egne følelser og overføringer, og å møte hvert enkelt menneske med respekt som et individ, uten å stigmatisere på grunn av symptomer eller diagnoser.

Større fokus på kontekst og personlig meningsbærende fortelling og forståelse framfor individuelt fokus på symptomer. Sette fokus på behandleres fordommer mot enkelte diagnoser (spesielt personlighetsforstyrrelser...). Har sett - og også hørt - pasientbeskrivelser om svært ulik måte å bli møtt på når de har hhv PTSD og for eksempel borderline...

Tror det er viktig at det blir satt av tid til at behandlere får sett på egne fordommer /tanker omkring symptombilder?

At behandlere og andre tar pasientene mer på alvor og ikke trykker dem enda lengre ned. Har selv opplevd å ha blitt trykka ned av ulike behandlere gjennom mine 18 år i psykiatrien. Istedenfor å være en hjelper, blir de en fiende. Når det er sagt, har jeg også blitt møtt av gode og fine behandlere.

Pasientenes rettsikkerhet i form av at det alltid skal få en konsekvens å behandle mennesker uverdige og krenkende. Det gis pasient og brukerombud mer makt for eksempel.

Holdningene til personalet, at de som er psykisk syke ikke har evne til å vurdere noe for å kunne ivareta egne behov.

Holdningene til de som jobber på døgnavdelinger, både på avdelinger for psykiske lidelser og avdelinger for somatiske lidelser.

Jeg ønsker at ingen andre skal få høre de samme vonde, sårende og ufølsomme kommentaren jeg har fått høre.

«Hvis du virkelig ville ta ditt eget liv hadde du ikke vært her.»

«Hvis du bare hadde tatt litt mer ansvar for deg selv så hadde du vært ferdig med høgskolen nå du. Så smart som du er så har du ingen unnskyldninger for å ikke ta deg sammen.»

«Det beste vi kan gjøre for deg er å ikke legge deg inn, for du er garantert institusjonalisert. Så hvis du har lyst til å fortsette å kutte deg for å få oppmerksomhet så gjør gjerne det, det er ikke jeg som må leve med de arrene resten av livet, og du blir uansett utskrevet i dag.»

«Du veit at angst setter seg som smerte i magen» (det viste seg at jeg hadde så kraftig betennelse i tykktarmen at den nesten sprakk før jeg klarte overtale en vakthavende lege til å få meg til sykehus).

«Ja, jeg skal sy uten bedøvelse; da lærer du kanskje.»

«Du kvalifiserer absolutt for å fjerne galleblæra, men jeg kan ikke gjøre det mens du er psykisk sjuk. Kom tilbake når du er frisk så ordner vi dette da.»

Dette er bare noen av hundrevis av kommentarer jeg har fått opp igjennom årene.

Innføre bedre kvalitetssikring. I somatikken er det over femti kvalitetssikringsregistre, i psykiatrien er det ingen.

4.7 At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud

Nå beveger vi oss lenger ned på ønskelisten, til to ønsker som er viktige for mange informanter, men som er nevnt av færre personer enn de foregående temaene.

Det første av disse to ønskene er bedre samhandling.

Mange informanter nevner behovet for bedre samhandling, og mer sammenhengende og helhetlige tjenester generelt.

Opplever stor svikt, nasjonale retningslinjer ignoreres, spesielt familiesamarbeid som metode og kognitiv terapi ved psykose/vrangforestillinger. Pasienters behov neglisjeres, både de som ønsker hjelp og de som ikke ser sine egne hjelpebehov. HF trekker seg ut når pasienten "ikke er motivert", kommunen står alene i en krevende jobb med å hjelpe noen med realitetsbrist som er redd og forvirret. Altfar mye passivitet og til slutt bruk av tvang.

Bedre samhandling mellom kommunalspesialist og bruker/pårørende.

At terapeuter som kjenner pasienten godt skal kunne gi tilbakemelding til oppfølging på DPS og kommune/bydel og bli hørt. Erfaring med å gå i langvarig terapi, ved avslutning gir terapeut anbefaling til DPS om videre oppfølging i tilfelle krise, men uten respons. Sånt er dumt.

Samarbeid og oppfølging helt fra starten, og en reell rett på nødvendig helsehjelp. Systemet er oppdelt, og det kreves ofte en stor innsats og utholdenhet fra pasienten for å få tak i god hjelp. Det er lite oversiktlig, man får ikke alternativer, man blir sendt rundt eller etterlatt til seg selv. Det burde vært sånn at hvis man først har rett på hjelp, så hjelper noen deg med å finne det (og hvis det ikke er rett, får man hjelp til å finne en annen behandling).

Et samarbeid mellom DPS og avtalespesialister vil møte behovet både for intensiv og langvarig samtaleterapi, og behovet for støtte i kriser og behov for innleggelse.

Bedre samarbeid mellom helsetjenesten og NAV.

Mennesker med psykiske vansker kan selvsagt også få fysiske sykdommer, og i noen tilfeller vil personer med psykisk sykdom ha en økt risiko for fysisk sykdom. Vi vet for eksempel at traumer i barndom og oppvekst gir økt risiko for både fysisk og psykisk sykdom. Følger av psykisk sykdom, som innleggelse, utenforskap, dårlig økonomi, fysisk inaktivitet, dårlig kosthold, medisiner mm. kan også gi økt risiko for fysisk sykdom. Det er derfor bekymringsfullt at mange beskriver lite helhetlig tenkning og behandling av fysiske og psykiske plager.

Få inn langsiktige behandlingsforløp og ikke kortsiktige pakkeforløp og bedre oppfølging av pasienters somatiske plager.

Da er det lite rom for mer grundig konsultasjoner på det somatiske. Det første psykiatrien må ta hensyn til er å undersøke det somatiske.

Jeg har en diagnose PTSD etter katastrofale livshendelser. Jeg skulle ønske at helsevesenet kunne se hele mennesket både fysisk og psykisk - da ville behandlingen blitt mer riktig.

Ja, jeg har mange fysiske diagnoser, men legestanden er ikke i stand til å behandle alle sykdommer samtidig. Det blir mange legeturer og sykehusturer i løpet av året. Hvis jeg får velge ville jeg at legene kunne samarbeidet mye på tvers av pasienten, da ville behandlingen blitt enklere for alle.

Hele kroppen henger sammen så man kan få større problemer psykisk av smerter og omvendt. Den som får nedsatt syn og hørsel kan få psykiske problemer av det. En ting er å være født blind noe annet er å ha sett og så blir blind/svaksynt. Blind kan man bli natten over.

4.8 At behandlingen har god kvalitet og er organisert på en fornuftig måte

Neste ønske handler om kvaliteten i den behandlingen som gis. Dette er også viktig for mange, og mye av det som sies om kvalitativ behandling er allerede tatt med under punktene om individuelt tilpasset behandling og kompetanse.

Når det likevel er med som et eget punkt, er det fordi disse informantene ikke egentlig snakker om den individuelle behandlingen, men mer om organiseringen av helsevesenet som system. Noen ønsker en annen organisering av eksisterende tilbud, noen ønsker mer fleksibilitet og mindre rigiditet, og andre igjen ønsker at det bygges opp helt nye og annerledes tilbud ut fra de behovene som eksisterer i befolkningen.

Vi gjør mye av det som vi vet ikke har gode resultater over tid. Samtaleterapi, individuelle samtaler i kommunene, dårlig kommunikasjon mellom behandlere og andre hjelpere. Vi satser for lite på det vi VET virker: Lavterskeltilbud, åpne recovery-orienterte tilbud, et syn på at bedring kommer som regel gjennom tilhørighet og interessante og givende hverdager. Rom for personlig utvikling!

At retten til å få et helhetlig tilbud blir en rettighet, pakkeforløpet fungerer absolutt ikke. Det er ingen fokus på rehabilitering, attføring til jobb (hvis en uheldigvis har blitt ufør ufrivillig men ønsker å prøve igjen) og ingen kontakt mellom systemene brukerne blir pakkepost i, nemlig DPS og kommunen. Det er ingen krav til NAV fra spesialhelsetjenesten eller kommunale koordinatører.

Hvor er rehabiliteringsplasser for å komme seg litt opp? Ikke nødvendigvis DPS-sengepost, men rehabilitering med felles måltider, trening, livsmotivasjon, kreativitet, undervisning og bistand individuelt. De plassene finnes ikke tilgjengelig.

Jeg oppfatter at barn og unge ikke får den hjelpen de trenger og at hjelpen må være der barn og unge er på skolen eller hjemme.

På samme måten som ressursene i voksenpsykiatrien ble vridd fra døgnbehandling i sykehus til kommunal oppfølging, må dette gjøres også for barn og unge.

Økt og bedre og varierte behandlingssteder/-tilbud og lengre behandlingløp med tett oppfølging om ønskelig.

Redusere behandlerens administrative byråkratiske arbeid slik at de i større grad kan bruke sin kompetanse på pasienten, pårørende og samhandlingstiltak. Behandlerne bruker over 50 % av sin arbeidstid på skrivearbeid og dokumentasjon av unødvendige krav som bare har økt siste årene uten at det har blitt tilført mere ressurser. Dette går utover pasienten og pårørende.

Mer effektiv og god behandling, som virker. Mindre brannslukking og oppbevaring. Selvopplevd med mange år med uvirksom hjelp. Nå ser jeg det også via jobben. Det er mye brannslukking, krisehåndtering og korte innleggelser.

Det belages for mye på at kommunehelsetjenesten skal overta, spesialisthelsetjenesten skal spisse sine tilbud. Problemet er at mange kommuner fortsatt ikke er godt nok rusta og klare for å gi oppfølging vi trenger.

At kommunen kan drive mer aktivt forebyggende arbeid, at flere får tilgang til kommunepsykolog, at kommunen slutter å bruke denne ressursen til veiledning av ansatte, og bruker den til det hensikten er, hjelpe innbyggere direkte.

Tanken om at pasienter skal generere penger! Veldig mange tilbud som var tidligere avlastning og ambulerende akutt-team er lagt ned. Er nå snart ingen tilbud igjen, særlig ikke utenom vanlig kontortid.

Skille pasientgrupper i alle ledd av systemet. Jeg har slitt med blant annet GAD og hatt retraumatisering ved innleggelser. En gang måtte jeg faktisk skrive meg ut (var frivillig innlagt), enda jeg trengte en innleggelse, på grunn av truende pasienter.

Nå er trenden nedbygging av sengeplasser og pakkeforløp, noe som har gjort at min DPS er nedlagt, jeg er livredd for å bli innlagt på sykehus som jeg har traumer fra, og pakkeforløp gjør at de jeg hadde bygd trygge relasjoner til over mange årelange innleggelser på DPS er ute av bildet. All stabiliteten er borte nesten i spesialisthelsetjenesten. Det gjør meg syk, jeg har schizofreni.

Flere psykologer med driftsavtale slik at alle som trenger hjelp får det raskt uten å måtte blakke seg helt.

4.9 Tvang

De to siste ønskene på denne ønskelisten er ønsket av færre informanter enn ønskene høyere oppe på listen, men er likevel nevnt av mange.

Det første av disse to ønskene handler om tvang, og det er et sammensatt ønske. Tvang er et komplekst tema, og det vises også i svarene fra våre informanter. De fleste som nevner tvang i denne gruppen informanter, hvor alle har pasienterfaring og noen også pårørende- og/eller ansatterfaring i tillegg, ønsker seg mindre bruk av tvang, særlig av tvungen medisinerer.

At diagnosene blir fjernet, tvangsmedisinering blir forbudt OG EN HUMANISTISK tilnærming overtar for dagens medisinske modell.

Bedre brukerstyrt behandling, og med dette mindre tvang! Målet må være mindre tvang og mer basert på pasientens ønske om behandling.

Jeg har opplevd å si ja til frivillig innleggelse for så å bli overført på tvang kun fordi jeg skrev meg ut og alternativet var ikke da som man kanskje skulle tro å bli enige om en form for behandling, men istedenfor følte jeg behandlingen ble «tredd over hodet» på meg.

Avskaff muligheten til å bruke skjerming til behandlingsformål. Skjerming er ydmykende og umenneskelig. Man bør ikke kunne behandle med metoder som mangler kunnskapsgrunnlag i spesialisthelsetjenesten. Jeg vil ikke være noen prøvekanin når jeg er innlagt på tvang!

Mer selvråderett, mindre tvang.

Slutt på tvangsmedisinering og mer fokus på samtaler om hva pasienten har opplevd som traumatisk.

Nei til tvang. Tvang er grusomt.

Men det er også noen få personer i denne gruppen som ønsker seg mer bruk av tvang, i gitte situasjoner, og hvis tvangen blir brukt på riktig måte:

At det blir lettere å bruke tvang og gi lengre oppholdt til mennesker med psykose.

Tvang kan være omsorg. Men tvangen må være riktig utført og så skånsomt som mulig. Etter-samtaler og hjelp til å bearbeide traumer og re-traumatisering bør være på plass i alle enheter som forvalter tvang.

4.10 Inkludering av pårørende

Noen informanter i denne blandete gruppen av informanter nevner også behovet for bedre oppfølging av pårørende. Ut fra måten de formulerer seg på i de åpne svarene, kan det se ut som om dette ønsket hovedsakelig kommer fra personer som selv har pårønderfaring i tillegg til pasienterfaringen:

Fordi planer videre etter innleggelse og i det daglige ikke blir orientert om. Samtidig blir det vanskeligere for pårørende når ikke planer som absolutt skulle vært skrevet (f.eks. individuell plan, og kriseplan «hva vil du vi skal gjøre for deg NÅR du blir syk», kjennetegn på at bruker begynner å bli dårlig) viktig for meg som pårørende og bruker å

ha en god dialog/møter med hjelpeapparatet slik at hjelp kan settes inn på et tidlig tidspunkt. På den måten kan en innleggelse bli forkortet.

Inkludering av de ressursene brukerne har på hjemmebane, vektlegge å ta vare på pårørende. Informere pårørende, på denne måten kan de bli en ressurs, i stedet for å være redde og føle seg (så) maktesløse.

Lovpålagt oppfølging av pårørende. Fordi det er helt jævlig å være pårørende til noen med alvorlig psykisk sykdom, særlig når man har barn sammen, og man har ingen rett på forebyggende psykiske helsesamtaler. For å få hjelp, må man ha psykiske symptomer selv, og de vil gjerne ikke oppstå dersom man får hjelp når og rett etter at man står oppi krisen.

5. Hva ønsker de pårørende seg?

Neste gruppe av informanter består av de 33 personene som har oppgitt at de utelukkende har pårønderfaring.

Det er 8 ønsker fra denne gruppen, da det ikke var noen av disse informantene som spesielt ønsket seg bedre tilbud for alvorlig psykisk syke eller ønsket annen organisering av tilbudene (se tabell 5). Det var ingen nye tema som ble nevnt av denne gruppen, men rekkefølgen på ønskene var litt annerledes enn i pasientgruppen.

Generelt er det viktig å huske at det var færre informanter (33 personer) i denne gruppen, og at enkeltpersoners meninger dermed får større innvirkning på resultatene. At ønsket om mer involvering av pårørende er det viktigste for denne gruppen, er naturlig, men utover det er det ikke mulig å si noe sikkert om ulikhetene i prioritering skyldes tilfeldigheter i utvalget, eller mer systematiske forhold.

Fordi kategoriene er de samme som beskrevet tidligere, blir det en kortere gjennomgang her, med hovedvekt på eventuelle forskjeller, og med sitater som er utvalgt fordi de er representative for denne gruppen informanter.

1	Inkludering av pårørende
2	Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse
3	Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold
4	Nok tid til god behandling
5	At tjenestene samhandler, så pasienten får et helhetlig tilbud
6	Individuelt tilpasset behandling, brukermedvirkning
7	Tvang
8	Tilgang til helsehjelp når man har behov for det

Tabell 5. Ønsker fra informanter med pårørendeerfaring. Ønskene er sortert i rekkefølge ettersom hvor ofte de ble nevnt, men det er viktig å huske at dette er kvalitative svar fra en gruppe bestående av 33 informanter. I denne gruppen er det første ønsket støttet av mange informanter, de fem neste ønskene av en del informanter, og de to siste ønsket av noen informanter.

5.1 Inkludering av pårørende

Det viktigste ønsket fra pårørendegruppen var bedre oppfølging av pårørende, og at pårørende skal inkluderes tettere i behandlingen.

*Realisering av familie- og nettverksbaserte tilbud! Så tidlig som mulig i forløpet :-)
Individualterapi kan bidra til å skape nye problem i de viktigste relasjonene - målet må være å bidra til å løse det som kan være opprettholdende faktorer i hverdagslivet.*

Nettverksarbeid - helsetenesten må legge opp til at pasient og pårørende snakkar meir saman med ein eller fleire tilsette til stades. Familien må få hjelp til å fungere og løyse problem saman. Dei betala hjelparane skal ikkje vere til stades alltid, og det er viktig at den sjuke og familien finn ut av korleis dei skal fungere saman og alle utfordringar og problem i kvardagen.

Mitt største ønske som pårørende er å bli tatt alvorlig og bli hørt før det er for sent. Føler meg som en masete mor som ringer, er bekymret hele tiden og stadig vekk mener at mitt voksne barn må ha mer hjelp.

Mitt største ønske er at psykisk helsevern mye mer trekker inn pårørende. Selv om den som er syk kanskje nekter. De pårørende blir sterkere til å stå i det vanskelige og til å forstå den syke. Traumene for den som er syk blir mindre, skadene mindre. Både for den syke og familien.

Min erfaring gjennom å være pårørende i over 40 år til to familiemedlemmer med alvorlig psykisk lidelse, er at det er sjelden og tilfeldig i hvilken grad jeg blir kontaktet og sett på som samarbeidspart. Dette til tross for at mine ikke har hatt noe imot at jeg involveres. Det har bidratt til mye stress og mange bekymringer over mange år, spesielt i akutte sykdomsfare og også i forkant av disse der jeg har sett tilbakefall komme.

5.2 Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse

Ønske nummer to fra gruppen med pårøndererfaringer er bedre kompetanse i tjenestene, og også bedre systemer for kontroll:

Kvalitetskontroll av leger og behandlere.

Jeg etterlyser kvalitetskontroll i psykiatrien, mer enn noe annet. En lege kan fint klare å legge verden i grus for unge mennesker med uforstandig bruk av medikamenter.

At helsepersonell følger lovverket og arbeider kunnskapsbasert.

At journalen bygger på faglige vurderinger og begrunnelser og ikke synsing og klipping og liming.

Også for denne gruppen handler kompetanse også om fagpersoner som møter både brukere og pårørende med respekt:

At helsepersonell ikke lyver.

At de viser et minimum av vanlig omsorg og medmenneskelighet.

Ivaretar grunnleggende menneskerettigheter. Lære seg å kommunisere og en etisk bevissthet. Bedre holdninger og syn på mennesker.

Fagfolks holdning til pårørende. Erkjenne at involvering/godt samarbeid med pårørende er til fordel for alle parter.

5.3 Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold

Betydningen av helhetlig behandling og av å se på pasientens totale livssituasjon, ble nevnt også av en del informanter i denne gruppen. De fleste av disse informantene er imidlertid mest opptatt av aktivitetstilbud, mens sosiale forhold og relasjoner til behandler ikke nevnes i spesifikt av informantene i denne gruppen.

Så mye aktivitet som mulig.

Større mangfold i aktivitets-/arbeidstilbud.

Brukere av kommunale tjenester har ofte et lite nettverk. Er ensomme, til dels isolerte, og kjeder seg i hverdagen.

Pasienter kjeder seg også når de er innlagt på DPS/akuttposter. For få velferds-/aktivitetstilbud.

Også i denne gruppen ble behovet for medisinfri/medisinredusert behandling nevnt, sammen med betydingen av nok kompetanse når medisinerer blir vurdert.

Medikamentfri behandling i DPS. Ingen tvangsinnleggelse/tvangsmedisinering. Har en lett utviklingshemmet datter med paranoid vrangforestillingslidelse. DPS nekter behandling uten antipsykotika. Min datter ønsker ikke slik medikasjon, og går derfor ubehandlet!

Mer samtaleterapi, og så lite medisiner som mulig, helst medisinfrihet.

Har en datter hvor medisinerne trolig har skapt sykdommen. Ble gitt sterke medisiner uten utredning hos lege som kalte seg psykiater. Dette i andre konsultasjon, fordi hun begynte å streve i studiene.

5.4 Nok tid til god behandling

At pasienter får nok tid i behandling er et viktig ønske også fra denne gruppen informanter, og mange kan fortelle om alvorlige konsekvenser av manglende eller utilstrekkelig behandlingstilbud:

At man faktisk tar det på alvor, altfor mange ungdom blir sendt for fort ut. Min sønn prøvde å avslutte sitt liv natt til en lørdag, ble sendt ut fra UK (Ungdomsklinikken) mandag med beskjed i morgen kan du gå på skolen?? En annen jeg veit om ble avfeid med piller og sendt hjem. Hun hang seg?? Psykisk helse må tas på fullt alvor.

Vår erfaring, som pårørende, er at for kort behandlings- og oppfølgingstid fører ofte til tilbakefall og ny innleggingsrunde med de traumer det utløser.

Nok tid! Det er aldri, aldri nok tid. Dette er selvsagt knyttet til ressurser. Lavterskeltilbud, ikke bare rett inn i det tunge, alvorlige og triste.

Det blir stadig kortere behandlingstid og døgnplasser er merkbart redusert. Det er vi som pårørende som må veie opp for det reduserte tilbudet og blir stående i skvisen mellom å skulle hjelpe og å ta vare på oss selv for ikke å bli utbrent. En umulig spagatøvelse. Mye lidelse kunne vært spart både for den som er syk og de rundt om psykisk helsevern tok de pårørende på alvor.

Lengre behandlingstid ved innleggelse og sikker/pålitelig oppfølging ved utskriving for de med alvorlige psykiatriske diagnoser. Her: Schizofreni.

5.5 At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud

Samhandling mellom tjenestene er viktig også for gruppen av pårørende, og de ønsker seg særlig bedre samhandling mellom første- og andrelinjetjenesten. I denne gruppen var det ingen som spesifikt nevnte et ønske om bedre behandling av personer med samtidig fysiske og psykiske plager, men det kan skyldes tilfeldigheter ved utvalget.

At kommunikasjonen mellom de to tjenestenivåene blir bedre. Det oppleves at de som yter hjelp på begge nivå ikke samhandler, og hjelpen blir da sprikende.

Det tar krefter og er frustrerende når man opplever at etatene ikke snakker så godt sammen. Og ukene går ... jo bedre hjelp mine kjære får, jo mindre egenmeldinger trenger jeg å bruke i jobben min!

(Ønsker at) individuell plan og koordinering blir ivaretatt.

Bedre samhandling mellom spesialist og kommune.

5.6 Individuelt tilpasset behandling

Mer individuelt tilpasset behandling er et ønske som nevnes av flere, inkludert brukermedvirkning. Flere beskriver også eksempler på at dagens behandling blir for rigid og lite tilpasset:

Pasienten blir sett som et kasus, og ikke et individ med egne meninger og ønsker. Erfaringen er at bruker overkjøres og straffes dersom ikke det fungerer med fastsatt terapi. Synes bruker bør føle en viss forutsigbarhet, trygghet, og tilrettelegging av behov og støtte utfra brukers behov og ikke etter støtteapparatets. Betraktes som vanskelig.

Grunnen er at bruker ikke blir forstått, ei heller forsøkt å bli forstått. Bruker faller dermed utenfor det offentlige støtte. Føler at støtten som tilbys ikke har den nødvendige kompetanse, sett ut fra brukers diagnoser behov for behandling.

Ta hver bruker mer på alvor og ikke mist mer oppfølging til de om behøver det også de som faller mellom to stoler.

At brukermedvirkning overholdes.

På DPS overholdes ikke brukermedvirkning pga. ressursmangel. De "skjuler" seg ofte bak at de mener at det er mer hensiktsmessig at pasienten får den behandling de tilbyr. Nemlig gruppeterapi. Ingen individuell terapi.

5.7 Tvang

Tvang nevnes også i denne gruppen informanter, og også her er det et sammensatt ønske. Men i denne gruppen er vektingen annerledes enn i pasientgruppen. Av de som nevner

tvang i denne gruppen, ønsker de fleste seg mer bruk av tvang. Bare en person ønsker seg mindre bruk av tvang.

*Pasienter med rusrelaterte psykoser må få tilgang til tvangsbehandling.
Rusavhengighet i kombinasjon med psykoser er den mest dødelige sykdommen vi har.
Forakten for ruspasienter i samrøre med samtykkekompetanseloven er en dødelig miks
som hindrer mange i å få adekvat hjelp.*

*At samtykkekompetanse til den som har alvorlig psykisk lidelse skal vurderes over
minst 3 dager. Psykotiske personer kan klare å framstå / mobilisere nok ro og fornuft
for kortere perioder slik at de framstår som samtykkekompetent. Når de blir slitne, kan
man da se at de igjen er i full forvirring.*

*Føler at lovverket blir brukt som unnskyldning for ikke å gripe inn og ting tar så lang
tid at det for sent å gjøre noe.*

Tvangsmedisinering må ta slutt.

5.8 Tilgang til helsehjelp når man har behov for det

Lettere tilgang til behandling er et ønske fra enkelte informanter også i denne gruppen, men det er færre svar og mindre spesifisering. Forebygging og akutt-tilbud nevnes ikke av disse informantene.

Raskere behandlingstilbud. Se hele mennesket - gi kunnskapsbasert behandling.

*Altfor få får den hjelpen de trenger. Lang ventetid og behandlingen oppleves tilfeldig,
uten mål.*

6. Hva ønsker de ansatte seg?

Den siste gruppen av informanter består av de 29 personene som oppgir at de utelukkende har erfaring som ansatte.

Heller ikke i denne gruppen var det noen nye tema, utover de som allerede var registrert. Det var ingen i denne gruppen som hadde konkrete ønsker knyttet til tvang eller til involvering av pårørende, og dermed ble det registrert åtte ønsker fra denne gruppen med informanter (se figur 6).

Det å ha nok tid til å gi god behandling, og å ha mulighet til å se helheten i pasientens situasjon, var tydelige og viktige ønsker fra denne gruppen. Flere var også opptatt av at byråkratisk organisering, skjemaer og registrering ikke må ta for mye tid fra pasientarbeidet.

Samtidig er også dette en liten gruppe informanter, og når det gjelder rekkefølgen på de andre ønskene fra denne gruppen er det vanskelig å si om dette avspeiler tilfeldigheter knyttet til utvalg, eller mer systematiske forskjeller mellom gruppene.

1	Nok tid til god behandling
2	Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold
3	Tilgang til helsehjelp når man har behov for det. Forebygging
4	At behandlingen har god kvalitet og er organisert på en fornuftig måte
5	Bedre behandling til alvorlig syke
6	Individuelt tilpasset behandling
7	Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse
8	At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud

Figur 5. Ønsker fra informanter med utelukkende ansatterfaring. Ønskene er sortert i rekkefølge ettersom hvor ofte de ble nevnt, men det er viktig å huske at dette er kvalitative svar fra en gruppe bestående av 29 informanter. I denne gruppen har det første ønsket støtte fra de fleste informantene, de fem neste ønskene fra en del informanter, og de siste ønskene fra noen informanter.

6.1 Nok tid til god behandling

Det største ønsket fra de ansatte var å få nok tid til å gi god behandling. Dette ble nevnt av et flertall av informantene. For å få til dette, kreves det mer ressurser, og noen etterlyser blant annet etterlevelse av «den gyldne regel» (at rusbehandling og psykisk helsevern hver for seg skal ha en årlig vekst som er høyere enn vanlig sykehusbehandling). Hovedbudskapet er imidlertid at de ansatte ønsker at pasienter skal få nok tid i behandling og ikke bli skrevet ut for tidlig.

Lang nok behandlingstid. Individuell tilpasset behandling. Rask hjelp. Mer informasjon om det kommunale tilbudet som gir rask behandling og der personer kan henvende seg selv.

Alvorlige lidelser kan trenge lang behandlingstid.

Relasjoner er avgjørende for et godt psykisk helsevern - og relasjoner tar tid. Gi oss derfor mer tid, også i avdeling.

Mennesker med spiseforstyrrelser får stadig mindre tid i avdeling, men for flere av de er det avgjørende at de får nok tid til endring og bedring.

Mange venter for lenge på hjelp. Skrives for fort ut uten å ha blitt friske nok til å klare seg alene etter opphold.

Det sies at det satses på barn og unge i bydeler/kommuner, og det gjør det, men det monner forsvinnende lite. Barn og unge trenger også langvarige tjenester av og til, og kan være i behov av et godt tilbud både i førstelinjetjenesten og i spesialisthelsetjenesten - over tid. En satsning, som monner, på barn og unge, eller i det minste at den gyldne regel oppfylles, er nødvendig. Det å satse på barn og unge er

god samfunnsøkonomi; både på kort og lang sikt. Omsorgsbyrden for foreldre og søsken koster også samfunnet dyrt, og det å få folk i jobb er "god butikk".

Få bedre tid til å møte barn, ungdom og foreldre som kommer til meg. Å kunne være til stede uten å bli overveldet av stress og presset på å gjøre mer og fortere.

Ønsker å ha fokus på å etablere gode relasjoner, istedenfor å telle tiltak, koder, tenke på inntjening.

Køene må ned, behandlingstiden opp!

At den «gylne regel» etterleves. Jeg vil påstå at psykisk helsevern er blitt hengende etter nå i mange år.

Også i denne gruppen nevnes nedbyggingen av døgnplasser som et problem, og det er et ønske om bedre tilgang til døgnbehandling:

Nedbygging av døgn tilbud har ført til at mange «faller mellom 2 stoler» så viktig at de får gode oppfølgingstilbud for å hindre reinnleggelser

Få flere sengeplasser innen psykisk helsevern og brukerstyrte senger. Jeg ser at mange har behov for innleggelser i perioder for stabilisering. Nå må man være svært syk for å bli innlagt, og for mange tror jeg det hadde vært bedre med en tidlig innleggelse og slippe å måtte bli så innmari dårlig før man fikk hjelp!

Opprettholde døgnenhet, ikke redusere antall plasser.

6.2 Mer vektlegging av relasjoner, livskvalitet og sosiale forhold

Et annet viktig ønske fra gruppen med ansatterfaring, er å ha mulighet til å arbeide mer helhetlig, bruke mindre medisiner og ha anledning til å arbeid mer med den helhetlige livssituasjonen til pasienten, inkludert sosiale forhold som bolig og nettverk.

Jeg vil gjerne ha et mindre medisinsk fokus og mer fokus på livet til den enkelte. Mindre «hva feiler det deg» - og mer «hva er viktig for deg». Dette må bli gjennomgående for alle som behandler og hjelper mennesker som har psykiske lidelser og problemer.

Vi må se psykisk helse mer helhetlig og at de sosiale forholdene rundt mennesker (oppvekst, utdanning, økonomiske forhold) er så utrolig viktig for den psykiske helsen og at det er her det må legges inn mer innsats!

Det medisinske perspektivet er så begrensende og blir ofte ganske unyttig - ja noen ganger også skadelig og krenkende. Når utgangspunktet er hva som er viktig for den som skal motta hjelpen, er sjansen for at innholdet i hjelpen blir til nytte - mye større.

Det er på tide at makssystemet innen det psykiske helsevernet endres. Det tas altfor mye medisiner som skal være "løsningen" for så mange. Kan det åpnes opp for

tverrfaglighet og at "spesialister" også kan være en barnevernspedagog, sosionom eller sykepleier, innen psykisk helsearbeid? De som er de egentlige spesialistene, er pasientene/brukerne selv :)

Fokuset skal alltid være omsorg for den trengende.

Valgmulighet for pasientene mellom terapi gjennom følelser og opplevelser - og kognitive tilnærminger. Mer bruk av kreative metoder.

Deler av behandlingen mister sin verdi når ikke bolig og oppfølging er på plass i kommunen i god tid før pasienten er ferdig i behandling. Når tilbud i kommune kommer på plass siste mnd. før utskrivelse, er det vanskelig å dra nytte av behandlingstiltakenes overføringsverdi om pasienten ikke vet hvor den skal bo eller hvordan hverdag og oppfølging vil se ut. Hvordan skal de forberede seg på noe de ikke vet hvordan kommer til å se ut. De mister en viktig treningsarena ved at bolig og oppfølging ikke er klart minimum siste 6 mnd av behandlingsoppholdet, slik at de kan trene på hverdagen, men komme tilbake til institusjon for å jobbe med utfordringer og mestring i denne sammenheng.

6.3 Tilgang til helsehjelp når man har behov for det - forebygging

Mer forebygging og flere gode lavterskeltilbud, særlig for barn og unge, er tydelig ønske fra flere informanter i denne gruppen:

Mer forebygging i barnehage og skole, og bedre tilbud til de som ikke kvalifiserer til innleggelse og de som går inn og ut av døgntilbud.

Forebygging kan hindre at flere utvikler problemer.

At fokus i enda større grad rettes mot unges psykiske helse: Lett tilgjengelighet (sentrum/trafikknutepunkt/skolencært), antistigmatiserende lokaler (fint og frecht, mange aktiviteter og tjenester samlet - ikke bare psykisk helse), relevant og riktig informasjon på plattformer der de unge er, lav terskel og tidlige tiltak. Slutte med all målingen som gjør at forebyggende arbeid, fleksibilitet ikke lønner seg eller synes.

Min erfaring er at virksomheten dreies mot FACT-team o.l. Vel og bra tilbud til en gruppe, men det går på bekostning av de unge. INGEN i somatikken ville komme unna med å si "mammografi? operasjon?? - Neei, tror heller vi satser på ambulante palliative team..."

Andre er opptatt av at folk må få tilgang til hjelp når de har behov for det, og ikke bli avvist, eller måtte vente urimelig lenge.

Ventetid og tilgjengelighet i.f.t. tjenestemottaker. En liten samtale kan gjøre den store forskjellen - ventetiden i psykiatrien er en hån mot de som er trenger hjelp.

At folk får hjelp når de ber om hjelp.

Pasienter blir dårligere når de til tross for henvisning blir avvist eller må vente i mange måneder. Det samme skjer når behandlingen må avsluttes for tidlig. Kortsiktig sparing, merutgifter på lang sikt.

Akutt-tilbud og tilgang til tjenester også for mennesker med langvarige vansker nevnes ikke av noen informanter i denne gruppen, men igjen er det vanskelig å si om dette skyldes tilfeldigheter i utvalget, eller mer systematiske forhold.

6.4 At behandlingen har god kvalitet og er organisert på en fornuftig måte

Også i denne gruppen var informantene opptatt av god kvalitet og at rigide systemer ikke skulle stå i veien for god behandling. Enkelte hadde også konkrete forslag til nye tilbud som burde opprettes, basert på opplevde behov.

Jeg ser hvor smertelig det er for flere å oppdage at de ikke får den hjelpen de opplever at de trenger. Noen har behov for å oppleve tryggheten i en institusjon innimellom, når tankene mener det er fare hjemme. Nå må en dessverre være psykotisk og til fare for seg selv og andre for å få hjelp. Enkelte ber om tvang etter HOL § 10-2 uten å ha særlig rusbruk fordi de håper på det er en rask vei til innleggelse. Hvorfor blir ikke psykiske smerter behandlet på lik linje med fysiske smerter? (Da heier jeg IKKE på langtidsbruk av b-preparater.) Egen klinikk for de som ønsker å ha med seg dyr ønskes (gjerne det eneste gode de har i livet og ikke vil reise fra). Mange som ikke ruset seg begynner for å unnsnippe psykisk smerte. En uke innimellom på institusjon i trygge rammer kunne løst/avhjulpet.

Ettervern. Viktig å ha god oppfølging etter innleggelse.

De fleste var imidlertid mest opptatt av at den økte byråkratiseringen tok tid fra pasientbehandling, og av at foretaksmodellen sin vektlegging av lønnsomhet og inntjening blir feil i møte med sårbare mennesker.

Færre byråkratiske pålegg med tidkrevende system som skal tilfredsstilles for at ting skal være likt på nasjonalt nivå enten det er nyttig eller unyttig for faget sin del. Vi bruker altfor mye tid på å tilfredsstille systemet. Jeg har selvsagt sans for retningslinjer og dokumentasjon, men vi trenger tiden til pasientene.

New Public management tankegangen. At behandling skal drives som et firma der resultater som telles er hvor mange penger behandlere tjener inn.

At vi ikke blir målt på kvantitet men kvalitet.

Det er svært krevende å implementere pakkeforløp og å fokusere på faglig kvalitet /anbefalt behandling. Som for øvrig ofte ikke er tilgjengelig grunnet økonomiske prioriteringer i helseforetak.

Å kutte ut pakkeforløp. Hvis vi kan ha faglige retningslinjer, men slippe å måtte krysse av på hver %""□ (unnskyld!) skjema hvor vi er i behandlingsløpet, så hadde det vært et gratistiltak som hadde avlastet oss.

Det er unødvendig ressursbruk i et allerede presset helsevesen. Pasientene bryr seg ikke. Jeg har ikke møtt en behandler som synes det er en god ide. Dessuten har seks vi års høyere utdanning, vi har faglige retningslinjer og regler, vi er i det store og hele opptatt av å se pasienten, vi jobber under et helsikes (unnskyld) press. Og så vet vi fra FLERE TIÅRS forskning (unnskyld igjen for Caps lock) at relasjonen til pasienten er av sentral betydning for utfallet av behandling. Det blir ikke enklere å drive god behandling ved at man må gjøre unødvendige byråkratiske prosedyrer. Det blir ikke særlig fristende å være i jobben heller. Helsemyndighetene kan begynne å stole på oss behandlere, tillit er gratis.

6.5 Bedre tilbud til alvorlig syke

Noen ønsket bedre tilbud til mennesker med alvorlige plager, inkludert personer som har opplevd traumer.

Skadereduserende tjenester med lav terskel og høy kompetanse for mennesker med omfattende psykiske helse- og atferdsproblemer, ofte i kombinasjon med rusbruk. Et tilbud som ønsker deg velkommen med mat, klær, overnatting og helse- og sosialfaglig hjelp. Høy kompetanse som lege, psykolog og videreutdanning i psykisk helsefag er nødvendig for samarbeid og videreformidling til eksisterende hjelpetilbud.

Arbeider på et kommunalt mottakssenter der samfunnsoppdraget er å redde liv og redusere skade for personer med omfattende rusbruk - med prioritert innsats for dem med samtidig psykisk lidelse og uten fast bopel - vi tilbyr tjenester med lav terskel og høy kompetanse - helse - og sosiale tjenester med åpent dag og kveld alle dager + en akuttovernatting med døgnåpent alle dager. Ser behovet for en tilsvarende tjeneste i regi psykisk helse for mennesker med omfattende psykiske helseplager.

Jeg jobber som psykomotorisk fysioterapeut med ekstra spesialisering i kroppslig traumebehandling. Avtalefysioterapeut. Pågangen er enorm og henvendelsene er mange, og blir bare flere og flere etter hvert som flere får øynene opp for kroppens sentrale rolle i stress og traumer og med det utvikling av ulike typer uhelse.

En person ønsket bedre behandlingstilbud, inkludert tvungen behandling for personer med alvorlige lidelser:

Bedre tilgang på behandlingsplasser og tvangsplasser til pasienter med et høyt lidelsestrykk eller ruslidelser.

Dette var det eneste ønsket i denne gruppen som nevnte tvang, og ettersom dette bare ble nevnt av en person, i en sammenheng med ønske om mer behandling for alvorlig syke pasienter, velger jeg å ta det med i denne sammenhengen, og ikke som et eget ønske, da det ikke kan sies å være representativt for gruppen.

6.6 Individuelt tilpasset behandling

Noen informanter i denne gruppen ønsket seg mer individuell behandling, mindre diagnostisering, og mer brukermedvirkning:

Gi verdig tilbud med hensyn til individuell behandling.

Mindre krav om klassifikasjon og diagnostisering av de vanskelige folk kommer til oss med.

Systemkravene om diagnostikk gjør oss mindre åpne for det individuelle, det subjektive og det konkrete. Det går ut over relasjonen til de vi skal hjelpe, og dermed blir effekten av innsatsen svekket.

Større brukermedvirkning. Derav også ansvar. Tror det er viktig å «eie» sin egen behandling, for å få større motivasjon til behandling med tanke på tilfriskning.

6.7 Å bli møtt av fagpersoner med god kompetanse

At pasienter skal bli møtt av helsepersonell med nok og riktig kompetanse var viktig for flere av informantene i denne gruppen. Det var imidlertid ingen av disse informantene som spesielt nevnte betydningen av respekt og gode holdninger, samtidig som flere snakket om viktigheten av gode relasjoner.

Økt kompetanse blant de som møter klientene i hverdagen utenfor behandlingsrommet der pasientene er altfor sjelden. Man gir litt akutt behandling, men det stopper opp utenfor intuisjonen.

At det er nok kunnskap i helsevesenet slik at folk kommer til den behandlingsformen som passer dem. At det er nok av yrkesgruppene og kompetansen som trengs for å hjelpe folk.

Øke fokus på grunnkompetansen til de som ansettes i psykisk helsevern! Sikre at de som møter pasientene har kunnskap nok til å forstå kompleksiteten mange pasienter sliter med. Faktum er at i dag brukes fagfolk som egentlig er sykepleier, lærere, sosionomer og andre som behandlere. De utreder, behandler og stiller diagnoser, på lik linje som psykologene. Den egentlige fagbakgrunnen deres skjules bak titler som antyder at de er spesialister. De får minimal veiledning av psykologer. (...)

Dersom lærere jobbet som lærere, sosionomer som sosionomer og sykepleiere som sykepleiere, også i psykisk helsevern, så ville det vært en god ting. Da ville det være transparent og synlig. Men i dag får de titler som antyder en spesialistkompetanse, og gis psykologoppgaver. Mennesker med komplekse psykiske helseplager må betale prisen for dette.

Praksisen går utover kvaliteten på tilbudet pasienter i psykisk helsevern får. Det ville aldri blitt akseptert i somatikken at andre enn leger gjennomførte utredning, diagnostisering og behandling av medisinske helseplager. (...)

6.8 At tjenestene samhandler, slik at pasienter får et helhetlig tilbud

Betydningen av godt samarbeid mellom tjenester og tjenestenivå nevnes også i denne gruppen, men samtidig behandling av psykiske og fysiske lidelser nevnes ikke spesielt av noen av informantene.

Samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommunene!

Videre kan et godt samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommunene føre til bedre kontinuitet i behandlingen og igjen forebygge tilbakefall.

Styrke samhandling, overgang og ettervern i TSB.

7. Oppsummering og diskusjon

7.1. Er det forskjeller mellom gruppene?

Når vi snakker om psykisk helsearbeid, snakker vi ofte om motsetninger mellom ulike grupper, særlig om pasienter og pårørende på «den ene siden» og ansatte på «den andre siden». Dette skillet var ikke tydelig blant våre informanter i denne undersøkelsen. Mange av dem hadde både pasienterfaring og pårørende- og/eller ansatterfaring. Det var også betydelig overlapp mellom ønskene i de ulike informantgruppene, selv om vektingen var noe ulik.

Når det var så stort overlapp mellom gruppene, og to av gruppene i tillegg er små (33 og 29 informanter), er det vanskelig å si noe sikkert om forskjeller mellom gruppene.

Ut fra svarene til våre informanter ser det ut som pårørende er mer opptatt av pårørendeinvolvering enn det de andre gruppene er. Det ser også ut til at gruppen av informanter med pasienterfaring generelt er mer negativ til bruk av tvang, og mer negativ til bruk av diagnoser og diagnostisering. De er også mer opptatt brukermedvirkning, individuelt tilpasset behandling og sosiale forhold. Dette er imidlertid ikke særlig overraskende, og forskjellene mellom gruppene er små og usikre.

Det viktigste funnet er dermed hvor få forskjeller det er. Det var ingen tema som ble nevnt av pårørende eller ansatte som ikke allerede var nevnt i pasientgruppen, og selv om det var små (og kanskje tilfeldige) forskjeller i rekkefølgen på ønskene, er det viktigste funnet at det er stor enighet blant alle som har erfaring fra psykisk helsetjenester om hva som er viktig og hva man ønsker å endre.

7.2 Informantene ønsker seg at loven følges

Hva informantene ønsker seg er heller ingen stor overraskelse. Vi har hørt det meste før. Informantene, uansett bakgrunn, er opptatt av folk skal få nok behandling, at de skal få tilgang til helsehjelp ved behov, at det skal være reell brukermedvirkning, individuell tilpasset behandling, samhandling mellom tjenester og så videre (se kapittel 4, 5 og 6 for detaljer). Dette er kjente problemstillinger.

Det interessante er derfor ikke temaene i seg selv, men at det er dette folk fortsatt ber om når vi spør om hva som er deres høyeste ønske for psykisk helsearbeid. For alt det informantene ønsker seg, er jo noe de allerede har fått, i alle fall i teorien. Alle de ønskene som ramses opp her, er allerede lovfestede rettigheter.

Pasienter har rett på forsvarlig helsehjelp, også for psykiske lidelser. Brukermedvirkning er lovfestet. Det er rett til valg mellom forsvarlige behandlingstilbud, rett til individuell plan, samhandling, koordinator, helhetlig behandling og involvering av pårørende (når pasienten samtykker). Det finnes kompetansekrav til behandlere, krav om god organisering av tjenestene og om brukerinvolvering i organisering og utvikling av tjenestetilbud.

Det er også interessant at mange ønsker seg mindre medisinske tilbud og mer vektlegging av helhetlig behandling, sosiale forhold og pasientens livssituasjon. Mulighet for traumebehandling er et tydelig ønske, og også ønske om andre behandlingsformer som fysisk aktivitet, dyreassistert terapi, musikkterapi, mm. Mye av dette er imidlertid også allerede lovfestet, for eksempel gjennom retten til å velge mellom forsvarlige behandlingsformer, rett til fritt behandlingsvalg og kravet om medisinfrie tilbud i alle helseforetak.

Tvang er kanskje det mest kompliserte temaet her. Noen informanter ønsker seg mer bruk av tvang, mens andre ønsker seg mindre. Her venter vi også på regjeringens behandling av tvangslovsutvalgets utkast til ny tvangsbegrensingslov.

Men bortsett fra tvang, er det aller meste av det våre informanter ønsker seg rettigheter de allerede har - i loven og på papiret. Da blir det viktige at det lages konkrete strategier for at disse rettighetene også gjennomføres i praksis for alle pasienter, slik at de ikke bare får det de ønsker seg, med det de har lovfestet krav på.

8. anbefalinger

Som nevnt innledningsvis er dette en uformell undersøkelse, og resultatene må derfor vurderes som usikre. Svarene fra informantene gir likevel relevant og viktig informasjon, som Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse mener bør følges opp videre:

- Det tydelige ønsket fra alle våre informanter, uansett erfaringsbakgrunn, er at det trengs flere ressurser i psykiske helsetjenester.
- Pasienter må få nok tid til å bli ferdigbehandlet slik at de unngår mange brudd, tilbakefall, forverring av tilstanden, manglende bedringsmuligheter og fare for kroniske forløp.
- For å få til god behandling, trengs det tid. Både intensitet (hyppighet av kontakten) og varighet (forløp). Og for å få til dette, kreves det nok ansatte.
- Det er også viktig at brukermedvirkning gjennomføres i praksis, og at pasienter får individuelt tilpasset behandling av god kvalitet, og blir møtt med kompetente helsearbeidere med gode holdninger.

- All behandling må være individuelt tilpasset, ikke basert på standardiserte løsninger.
- Samhandling og helhetlig behandling er viktig, også å ta hensyn til fysiske sykdommer og skader, traumer, livssituasjon og sosiale forhold.
- Tvang er et viktig, men komplekst tema. Noen, særlig pasienter, ønsker mindre bruk av tvang. Andre, særlig pårørende, ønsker mer bruk av tvang. Felles er ønske om riktig, og minst mulig bruk av tvang, gode nok systemer til at tvangsbruken kan reduseres og tilpassede tilbud til alvorlig syke.

Det aller viktigste rådet vårt, basert på denne undersøkelsen, er imidlertid at det må utarbeides konkrete strategier for å sikre at pasienter faktisk får oppfylt sine lovfestede rettigheter. For alt våre informanter ønsker seg, er rettigheter de allerede har, i teorien. Da blir det svært viktig å sørge for at de også får disse rettighetene i praksis.