

Forord

Dette prosjektet er utført på oppdrag fra Norges forskningsråd. Prosjektet inngår i evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Det ble startet i overgangen mellom 2003/2004 og er slutført i 2007. Prosjektet er gjennomført i to faser. Resultater fra første fase ble offentliggjort i NIBR-rapport 2005:6; *Brukermedvirkning og psykisk helse*. Andre fase; *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter*, NIBR-rapport 2007:2, sammenlikner resultater og endringer i perioden som har gått mellom de to fasene, og besvarer prosjektets overordnede problemstillinger. Søkelyset er spesielt rettet mot endringer.

Prosjektet er utført av professor og forskningssjef Sidsel Sverdrup ved Diakonhjemmet Høgskole (tidligere ansatt ved Norsk institutt for by- og regionforskning), forsker Trine Monica Myrvold ved Norsk institutt for by og regionforskning, og forsker Lars B. Kristofersen ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) (tidligere ansatt ved Norsk institutt for by- og regionforskning). Sverdrup har vært prosjektleder.

Alle medarbeiderne har deltatt i utarbeiding av opplegg, intervjuing, analyse og utskriving av rapporten. Analyse og presentasjon av data-materialet i foreliggende arbeid er fordelt slik at Kristofersen har hatt ansvar for å skrive kapitlene 4 og 5, Myrvold for kapittel 6, og Sverdrup for kapitlene 7 og 8.

Vi ønsker igjen å rette en takk til alle informantene våre; både behandlere, brukere av tjenestene og deres pårørende. Uten deres medvirkning hadde det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet.

Vi ønsker også i denne sammenheng å rette en takk for verdifulle innspill fra deltakerne i prosjektets referansegruppe, nemlig Helga Skåden fra Mental Helse, Karin Kjällsmyr fra Voksne for barn, og Karen Louise Pedersen fra Landsforeningen for pårørende innen psykiatri. Også overlege Trond Sødal, spesialist i barne- og ungdoms-

psykiatri ved Sykehuset Telemark, BUP Kragerø takkes for gode råd og kommentarer.

Etter ønske fra styringsgruppen og Norges forskningsråd er rapporten organisert slik at et fyldig sammendrag gir de viktigste opplysningene om problemstillinger, sentrale funn, konklusjoner og anbefalinger. Der gjøres det henvisninger til de ulike kapitlene som inneholder det rikholdige kildematerialet sammendraget er basert på.

Oslo, februar 2007

Hilde Lorentzen
forskningssjef

Innhold

Forord	1
Sammendrag	6
Summary	27
1 Innledning	48
1.1 Bakgrunn	48
1.2 Opptrappingsplanens fokus på brukermedvirkning	48
1.3 Tema og problemstillinger	49
1.4 Evalueringsgrepet	50
2 Brukermedvirkning: idealer og teorier	52
2.1 Opptrappingsplanen: idealer for brukermed- virkningen	52
2.2 Teori: brukermedvirkning	61
2.2.1 Top-down og bottom-up: et sentralt skille	62
2.2.2 Brukermedvirkning: instrumentell og terapeutisk	64
2.2.3 Medvirkning, deltakelse og mestring: relevante spørsmål	67
3 Design, metoder og gjennomføring	70
3.1 Kommunene	70
3.2 Informantene	72
3.2.1 De individuelle brukerne	72
3.2.2 De pårørende	73
3.2.3 Behandlerne	73
3.3 Rekruttering av informanter og endelig utvalg	73
3.3.1 Rekruttering	73
3.3.2 Utvalget i de ulike informantkategoriene	75
3.4 En kvalitativ tilnærming	76
3.5 Intervjuguidene og intervjusituasjonen	78
3.6 Observasjonenes generaliserbarhet	80
4 Ungdom som brukere	82
4.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet	83
4.2 Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon	87

4.3	Samordning av tjenestene	89
4.4	Individuell plan	91
4.5	Oppsummering	92
5	Pårørende til ungdom	96
5.1	Utforming av tjenestetilbudet	96
5.2	Medvirkning i utforming av tjenestetilbudet	99
5.3	Samordning av tjenestene	102
5.4	Individuell plan	106
5.5	Rollen som pårørende	106
5.6	Oppsummering	111
6	Voksne brukere	115
6.1	Tjenestetilbudet	115
6.1.1	Tjenestetilbudet i dag sammenliknet med tidligere	116
6.1.2	Hvilke tilbud fungerer ikke så bra – og hva ønsker brukerne mer av?	119
6.1.3	Stabilitet, fleksibilitet og trygghet	120
6.2	Medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet	123
6.2.1	Blir brukerne spurt om hva de ønsker?	123
6.2.2	Blir brukernes ønsker tatt hensyn til?	124
6.2.3	Hvorfor er det viktig å bli hørt?	126
6.3	Brukernes vurdering av pårørendes rolle	127
6.4	Får brukerne tilstrekkelig informasjon om egen behandling?	130
6.5	Brukernes erfaringer med fastlegen	131
6.6	Samordning av tjenestene	133
6.6.1	Hvordan ivaretas koordinering av tjenestene?	133
6.6.2	Hva er erfaringene med ansvarsgrupper?	135
6.6.3	Individuell plan	136
6.7	Oppsummering	139
7	Pårørende til voksne brukere	145
7.1	Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet	146
7.2	Møtet med hjelpeapparatet, medvirkning og innflytelse	149
7.3	Samordning av tjenestene	151
7.4	Individuell plan	153
7.5	Rollen som pårørende	155
7.6	Oppsummering	161
8	Behandlernes vurderinger	164
8.1	Opptrappingsplanen som virkemiddel	165
8.2	Individuell plan	169
8.3	Medvirkning	173
8.4	Oppsummering	176

9	Konklusjoner og anbefalinger	178
9.1	Konklusjoner	178
9.2	Anbefalinger	183
	Litteratur	187

Sammendrag

Sidsel Sverdrup, Trine Monica Myrvold og Lars B. Kristofersen

Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter

NIBR-rapport 2007:2

Formålet med undersøkelsen

Rapporten utgjør siste del av et prosjekt om brukermedvirkning og brukernes opplevelse av dette. Prosjektet startet opp i overgangen mellom 2003/2004, og er sluttført i 2007. Arbeidet er gjennomført i to faser. I den første fasen ble informasjon innhentet og analysert på bakgrunn av intervjuer av mennesker med psykiske problemer og deres pårørende. Resultatene ble publisert i rapporten *Brukermedvirkning og psykisk helse* (Sverdrup, Kristofersen og Myrvold, 2005). I den andre fasen innhentes og analyseres informasjon fra de samme informantene om de samme forholdene som i første fase, men med vekt på å få fram om det har skjedd eventuelle endringer i løpet av den tiden som har gått. Resultater fra de to fasene sammenliknes og analyseres, og presenteres i foreliggende rapport med tittelen *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter*.

Prosjektet er iverksatt som ledd i den pågående evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Prosjektets hovedformål er å gi et brukerperspektiv på tjenesteapparatets arbeid med Opptrappingsplanen. Det overordnede spørsmålet er:

Har Opptrappingsplanen ført til at brukerne involveres i utformingen av tjenestetilbudet innenfor psykisk helse, og gjøres dette på en måte som tilfredsstiller brukernes behov og ønsker?

Prosjektet studerer både brukernes egne vurderinger av tjenestetilbudet og medvirkningen i utformingen av dette, og pårørendes møte med hjelpeapparatet. Pårørende betraktes på den ene side som kilde til informasjon om de hjelpetrengendes situasjon, og på den andre side

som mennesker som har sin egen historie å fortelle. Mange pårørende tar del i og berøres av lidelsen når en de står nær blir syk, og sykdommen har til dels store konsekvenser også for dem. Slik sett er pårørende også brukere, med ønsker og behov i forhold til hjelpeapparatet.

I begge de to rapportene stiller vi disse spørsmålene:

- Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?
- Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlings-tilbud?
- Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet, inkl. ansvarsgrupper?
- Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?
- Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

I foreliggende rapport stilles i tillegg spørsmålet om, og eventuelt i hvilken grad, det har skjedd noen endringer i løpet av den perioden som har gått mellom første og annen gangs intervjuing.

Prosjektets formål er å studere virkningene av Opptrappingsplanen, sett fra brukeres og pårørendes side. Derfor sammenliknes resultater fra den første intervjufasen med resultatene fra den andre fasen. I begge fasene kartlegges situasjonen for brukerne, slik de selv opplever denne. Brukernes erfaringer sees også i lys av de idealer som er satt for det psykiske helsearbeidet, slik de fremkommer i myndighetenes måldokumenter.

Data og metode

I dette prosjektet er det brukernes og pårørendes stemme som skal høres. Derfor har vi benyttet et kvalitativt design for undersøkelsene, med vekt på et såkalt bottom-up-perspektiv. I begge fasene har vi gjennomført casestudier i et fåtall kommuner basert på semi-strukturerte intervjuer med voksne og ungdommer med psykiske problemer, samt pårørende til brukere. De samme informantene er intervjuet i begge fasene. I tillegg har vi gjennomført intervjuer med folk i behandlingsapparatet. I intervjuene med behandlerne har vi ikke spurt om situasjonen for enkeltbrukere, men om virkninger av Opptrappingsplanen for brukerinvolvering mer generelt.

Informantene som inngår i studien hører hjemme i fire kommuner: to østlandskommuner og to kommuner i Nord-Norge. To av kommunene er bykommuner ("Nord-by" og "Øst-by"), mens de to andre har et mer landlig preg. Den ene av disse ("Nord-land") er en liten kommune,

mens "Øst-land" er noe større, men likevel ikke bypreget. Brukerne som er blitt intervjuet i prosjektet (med unntak av de fleste ungdommene) har i all hovedsak alvorlige langvarige psykiske lidelser, og behov for tjenester fra flere instanser.

Av hensyn til personvernet skjedde rekruttering av informanter ved hjelp av behandlere i de aktuelle kommunene og i BUP. Det viste seg særlig vanskelig å få inn svar fra gruppen barn og unge. Menn er underrepresentert i alle gruppene. Blant ungdommene er det bare jenter som har latt seg intervju. Rekruttering av informanter til pårørendegruppen gikk gjennom den enkelte bruker for voksne og for ungdom over 16 år. I prosjektets første fase ble det gjennomført intervju med 15 voksne brukere, 8 ungdommer (14-17 år), 8 pårørende til de voksne brukerne som er med, og tilsvarende 8 pårørende til ungdom. Samtlige informanter samtykket i at vi kunne kontakte dem på nytt for intervjuing i den andre av fasene i prosjektet. Da henvendte vi oss direkte til dem uten å gå veien om behandlingsapparatet. Det var et meget lite frafall til intervjuingen i prosjektets andre fase. Samtlige informanter, med unntak av én pårørende, var villig til å bli intervjuet på nytt.

Intervjuene med brukerne dreide seg i hovedsak om medvirkning i utforming av tjenestetilbudet, møtet med hjelpeapparatet, samordning av tjenestene og individuell plan. Pårørende ble også spurt om rollen som pårørende innenfor psykiatrien. I den andre fasen ble eventuelle endringer omkring de samme forholdene satt i fokus.

Det er også gjennomført behandlerintervjuer i begge fasene i alle de fire utvalgs kommunene. I første fase ble det gjennomført fire slike, mens i andre fase ble det gjennomført seks. Samtlige behandlerintervjuer er analysert og behandlet helhetlig i den foreliggende rapporten.

Sentrale observasjoner

Analysene i rapporten er basert på et kvalitativt materiale av i underkant av 50 intervjuer totalt sett i hver av fasene. Selv om analysene ikke er representative i en kvantitativ forståelse av begrepet, har undersøkelsen informasjonsverdi ut over det som gjelder den enkelte bruker som er intervjuet. Gjennom samtalene har vi kunnet identifisere noen "typiske" svar, som går igjen hos mange av informantene, og som peker på noen mer generelle utfordringer som det psykiske helsearbeidet står overfor. Dette gjelder ikke minst fordi vi også har gjennomført intervjuene to ganger, med så pass lang tid mellom første og annen gangs intervju at vi har kunnet registrere endringer, - eller fravær av endringer. Vi har også benyttet det kvalitative materialet til å peke på hvilket spenn som eksisterer på

enkelte punkter – i tjenestetilbudet og i brukernes og pårørendes opplevelser av møtet med tjenestene. Det er også gjort et forsøk på å forklare noen av disse forskjellene. Dessuten har vi erfart at det kan være grunn til å reise spørsmålet om noe av det tilbudet som gis egentlig kan kalles behandling, - eller om det i realiteten er en form for kontaktvirksomhet som først og fremst bidrar til at folk ikke blir totalt sosialt avsondret. I prosjektets første fase understreket vi at det var for tidlig å trekke konklusjoner, men etter at andre fase nå er gjennomført har vi et bredt empirisk underlag for å trekke konklusjoner. Fortsatt må det likevel understrekes at materialet vårt er lite, og at slutningene som trekkes ikke kan ansees som generaliserbare fordi materialet ikke er representativt i statistisk forstand. Men det er grunn til å understreke at de mønstrene vi ante konturene av i første fase, på en rekke punkter er blitt betydelig forsterket etter at annen fase er gjennomført. Slik tar det på mange måter "temperaturen" på en del viktige forhold i dagens psykiatri og det tilbud som gis, slik brukere av tjenestene opplever det. Vi presenterer her en kort oppsummering av analysene.

Ungdom som brukere (se kap. 4)

Informasjonen om unge brukere er hentet inn gjennom intervjuer med åtte jenter. Ved første intervju var jentene fra 14 til 17 år. Minst halvparten av dem har ADHD-problematikk, og svarene til disse er i noen grad preget av de erfaringene de har gjort med behandlingen av ADHD-liknende tilstander. De fleste hadde vært i behandlingsapparatet (primært BUP) i minst 1-2 år da vi intervjuet dem første gang, men det varierer hvor mange hjelpetjenester som er involvert i behandlingen av dem. Ved annen gangs intervju var to av jentene ikke lenger i behandling, mens ytterligere tre hadde avsluttet samtalebehandling, men gikk fortsatt på medisiner.

Fornøyd med endelig å få hjelp – godt å få snakke med noen

Flere av ungdommene – særlig de med ADHD-problematikk – hadde hatt alvorlige problemer i mange år før de fikk hjelp. Flere hadde opplevd en svært vanskelig skolesituasjon, til dels med et høyt konflikt-nivå, uten at skolen hadde formidlet dem videre til en relevant hjelpeinstans.

Ungdommene hadde forskjellig utgangspunkt for og innstilling til å komme til behandling. Noen syntes det var skummelt å komme til BUP første gangen. Ved første intervju sa alle seg fornøyd med det tilbudet de hadde (først og fremst fra BUP). De som benytter medisiner, fortalte at det var en lettelse å finne noe som virket, og at forholdet til skolen og skolearbeidet var blitt radikalt forandret.

Det er små endringer i tilfredshet hos ungdommene ved annen gangs intervju. De som fremdeles er i aktiv behandling synes stort sett de kommer svært godt overens med behandleren ved BUP, og at det er godt å snakke med noen utenom familien om de vanskelige tingene. En av jentene var imidlertid ikke så fornøyd. Hun så ikke noe mål og mening med samtale, og syntes utredningen i forhold til en annen mulig lidelse gikk altfor tregt.

I andre intervjuer har flere av jentene gjort noen refleksjoner rundt informasjonen de får fra behandlingsapparatet. Disse etterlyser mer informasjon om sykdommen og hva som kan gjøres for å hjelpe dem.

Et par av de som hadde avsluttet samtalebehandling i BUP i perioden mellom de to intervjuene, var ikke helt tilfreds med måten avslutningen skjedde på. De mente BUP ganske beleilig avsluttet fordi terapeuten sluttet. Selv om jentene aksepterte at de kanskje ikke lenger hadde behov for behandling, ville de gjerne hatt en annen prosess rundt beslutningen om å slutte.

Lite relevant hjelp fra skole og helsesøster

De fleste ungdommene i studien har erfaringer med andre behandlere eller hjelpetjenester før de kom til BUP. For noen er dette kun lege eller helsesøster, men andre har også hatt kontakt med rådgivere på skolen, pp-tjenesten og barneverntjenesten. Enkelte av dem har tidligere hatt vanskelige opplevelser knyttet til at helsesøstre og lærere ikke har forstått problemene deres, slik at veien fram til hjelp ble lengre og tynge enn den kunne ha vært.

Ulik evne til å takle utfordringer underveis

Enkelte av ungdomsinformantene våre hadde opplevd utfordringer og problemer underveis i behandlingen. Noen har hatt behandlerskifte (før eller i løpet av BUP-behandlingen), og dette blir betraktet som en utfordring. Enkelte klarte godt å tilpasse seg dette, mens andre uttrykker en trøtthet av å måtte fortelle historien sin så mange ganger.

Lite eller ingen bruk av ansvarsgrupper og individuell plan

Ansvarsgrupper er lite kjent blant våre unge informanter. Noen av dem har hørt om ansvarsgrupper, men tror ikke selv at de har dette. Én av informantene har en ansvarsgruppe, men hun synes det er vanskelig å delta selv når alle snakker om henne. Men hun leser referatene fra møtene, og følger godt med på det som skjer i gruppen.

Få av de unge brukerne vet noe særlig om individuell plan, og ingen tror at det er laget en slik plan for dem. I følge de pårørende har ingen

av disse unge brukerne individuell plan knyttet til BUP. For én av dem var det foreslått, men den pårørende hadde valgt det bort. En av de andre unge hadde ved annet intervju fått en form for individuell plan knyttet til PPT.

Pårørende til ungdom (se kap. 5)

Lang ferd mot hjelp

Flere av de pårørende til ungdommene er svært kritiske til at det tok så lang tid før barnet deres fikk hjelp. Her uttrykker de pårørende seg til dels mye sterkere enn ungdommene. Pårørende til døtre med ADHD-problemer er langt mer misfornøyd med den lange ventetiden enn andre pårørende. Foreldrene til jentene med ADHD har som oftest arbeidet i mange år for å få til et brukbart behandlingstilbud. Noen av informantene har opplevd at barnehageansatte, helsesøstere og lærere på skolen ikke tok dem alvorlig, men "la stein til byrden" for foreldrene ved å omtale vanskelighetene som manglende barneoppdragelse og lignende. Det er en klar melding fra flere pårørende at skole og lærere må bli flinkere til å oppdage symptomer på ADHD, spesielt hos jenter, og eventuelt i samråd med helsesøster eller fastlege hjelpe foreldrene til riktige behandlingskanaler. Hos gutter blir ADHD vanligvis oppdaget tidlig, men jenter med ADHD er en gruppe som vanligvis plukkes opp sent av behandlingsapparatet.

Barnas sykdom en stor påkjenning for pårørende

Flere av de pårørende fortalte at problemene med døtrene førte til at de selv fikk vansker og behandlingsbehov. Kun i ett tilfelle fikk pårørende selv etter en tid behandling av BUP for psykiske problemer utviklet i forbindelse med den lange og vanskelige prosessen fram til datteren fikk behandling.

Møtet med hjelpeapparatet – trygghet for barna

Flere av de pårørende ga uttrykk for at de følte økt trygghet for barnet da det først kom i behandling. Dette gjelder både foreldre til jenter med ADHD og foreldre til jenter med andre typer av problemer.

En del av foreldrene til barn med ADHD merket en tydelig bedring da jentene deres kom i gang med både samtalerapi og medisiner. Enkelte mente at BUP brukte mye ressurser på barna, og ga BUP ros for å lytte og for å ta problemene seriøst. Det oppleves som en trygghet når barn som i perioder er bedre, får komme tilbake i behandlingssystemet i dårligere faser av sykdommen.

Også de pårørende har inntrykk av at det er etablert et godt og tillitsfullt forhold mellom barn og behandler. Flere av ungdommene har overfor de pårørende gitt uttrykk for at de liker sine behandlere, flere ser frem til terapitimene.

Lite informasjon til de pårørende

Mange pårørende synes de får altfor lite informasjon om hva som skjer i BUP og hva BUP kan gjøre for å hjelpe barna deres. Alle de pårørende respekterer taushetsplikten behandlerne har, men savner likevel mer informasjon om behandlingsopplegg og progresjon. Noen av mødrene etterlyser flere møter med behandler. Mens enkelte ikke er redde for å spørre om et eget møte med behandleren, er andre langt mer tilbakeholdne. Flere informanter nevner at de forstår at terapeuten av behandlingsmessige grunner kanskje ikke bør gi så mye informasjon til pårørende. Likevel skulle de ønske at det hadde vært sagt eksplisitt, hvis det er slik at lite involvering av pårørende er en del av en behandlingsstrategi.

Også blant de informantene som har opplevd at døtrene har avsluttet behandlingen i perioden mellom de to intervjuene, er det et par mødre som er mindre tilfreds med informasjonen knyttet til selve avslutningen.

Lite samarbeid og samordning

Jevnt over får BUPene ganske god omtale av pårørende i denne undersøkelsen for sitt direkte arbeid overfor barna, mens kontakten med det øvrige hjelpeapparatet ikke roses tilsvarende. Pårørende gir uttrykk for at de mener BUP ofte har for dårlig kontaktnett til kommunen, og er for dårlig informert om hvordan det kommunale hjelpeapparatet fungerer. Ansvarsgrupper synes å fungere bra når det gjelder å få til forpliktende avtaler mellom instansene, men det er svært få av ungdommene i undersøkelsen som har ansvarsgruppe.

Lite informasjon om individuell plan

Ingen av de unge brukerne har i følge de pårørende individuell plan i BUP. En av familiene hadde i følge moren fått tilbud om dette for sin datter, men på det tidspunkt følte de at det ikke lenger var aktuelt. Andre pårørende ga uttrykk for at de hadde fått for liten informasjon om dette. Noen hadde selv måttet finne frem til informasjon om individuell plan, og sa at de kunne tenke seg å vurdere det hvis det ble tilbudt deres barn. En ungdom hadde fått en form for individuell plan hos PPT.

Voksne brukere (se kap. 6)

Informasjonen om de voksne brukerne er hentet inn gjennom intervjuer med 15 brukere og 8 pårørende (7 pårørende i prosjektets andre fase). I tillegg til de 15 brukerne, ønsket én bruker ikke selv å bli intervjuet, men lot oss snakke med en pårørende. Til sammen dekker vi derfor 16 brukercases blant de voksne.

Tjenestetilbudet – store forskjeller i tilbud og tilfredshet

Ved første gangs intervju fant vi relativt store forskjeller i tjenestetilbudet mellom informantene i undersøkelsen. Forskjellene ser ut til å ha økt ytterligere de siste par årene. Mens noen får både bolig, hjemmesykepleie, samtaler med psykolog og psykiater, samt aktiviseringstilbud/støttekontakt, får andre bare medisiner. Det er med andre ord ikke alle psykisk syke som opplever at tjenestetilbudet har fått den bredden Opptrappingsplanen forutsetter.

For mange av brukerne har det tatt lang tid å få hjelp, og det føles som en lettelse endelig å komme i inngrep med behandlingsapparatet. Noen av brukerne uttrykker tilfredshet med den hjelpen de får nå, mens andre er dypt fortvilet over mangelen på adekvat hjelp. Et par av informantene våre rapporterer en bedring i egen situasjon fra forrige intervju, men vi kan også observere at noen opplever økende frustrasjon og resignasjon.

Som ved første intervjurunde er det også nå mange brukere som ønsker seg (hyppigere) samtaler med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater. Noen etterlyser et bedre eller mer tilpasset aktivitets-tilbud, mens andre nevner at de ønsker hjelp fra sosialkontoret for å håndtere egen økonomi.

I intervjumaterialet er det ganske klare forskjeller mellom informanter fra de fire kommunene. I løpet av tiden mellom de to intervjurundene fremstår forskjellene som forsterket. Vårt materiale er for lite til å trekke generelle slutninger om forskjeller mellom ulike deler av landet. Vi kan bare si noe om de fire kommunene som inngår i studien. Brukerne fra kommunene på Østlandet ser ut til å få et bredere og mer samordnet tjenestetilbud enn brukerne fra kommunene i Nord-Norge. Informantene fra Østlandet er også jevnt over mer fornøyd med den hjelpen de får, mens noen av brukerne i de to nordnorske kommunene er svært frustrert over tilbudet.

I kommunene i nord nevner flere informanter at det er stor gjennomtrekk av behandlere. Det finnes ingen kontinuitet i behandlingen, og ingen fast kontakt de kan henvende seg til med sine problemer. Det oppleves av brukerne som om ingen tar ansvar for dem når de er syke.

Mange brukere understreker hvor viktig det er at de har stabile hjelpere som de kan ta kontakt med hvis det oppstår et akutt behov. Dette gir en trygghet i hverdagen som verdsettes høyt av dem som har et slikt tilbud. Noen har også et fleksibelt hjelpetilbud: de vet at hjelpen kan trappes opp i vanskeligere perioder. Flere uttrykker at vissheten om at de får hjelp i akuttsituasjoner gjør sykdommen lettere å bære. Det er imidlertid få brukere blant våre informanter som opplever en slik trygghet.

Medvirkning: ønsker mer innflytelse over egen behandling

Det er skjedd små endringer i bildet av informantenes syn på og erfaring med brukarmedvirkning i tiden mellom de to intervju rundene. De aller fleste informantene i undersøkelsen synes det er viktig å medvirke i utformingen av eget behandlingstilbud. De mener slik medvirkning vil gi bedre tilpassede tjenester, og at det er viktig og riktig å kunne ta beslutninger som gjelder en selv. Men det er bare et fåtall av brukerne, særlig de fra kommunene i Nord-Norge, som sier at de er blitt spurt om hva de ønsker for sin egen behandling. For de fleste brukerne ser det ut til å være et godt stykke igjen til at den individuelle brukarmedvirkningen får den formen og betydningen som forutsettes i Opptrappingsplanen.

Flere av informantene har opplevd at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Enkelte av brukerne nevner at de blir lyttet til når det gjelder enkle, praktiske gjøremål, men at det er vanskeligere å bli hørt i saker som har mer direkte med selve sykdommen å gjøre. Noen gir uttrykk for at dette har vært en vond opplevelse, mens enkelte også uttrykker forståelse for at ønskene ikke kunne – eller burde – realiseres.

For enkelte av informantene synes det som om behandlerne lytter i den forstand at de etterkommer ønsker om å unngå visse elementer i behandlingen. Det kan i noen tilfeller synes som om behandlerne benytter brukernes ønsker som et argument for å trappe ned tilbudet, i stedet for å drive brukarmedvirkning ved å motivere brukere til behandling.

Pårørendes rolle: vanskelig – men viktig!

Informantene i undersøkelsen har ulike erfaringer med pårørendes rolle i forbindelse med sykdommen og behandlingen. For mange av brukerne spiller pårørende en helt avgjørende rolle for utformingen og oppfølgingen av tjenestetilbudet. Særlig når brukeren selv ikke makter å ta ansvar for koordineringen av egne tjenester, er pårørendes engasjement viktig. Men mange brukere har en ambivalent holdning til pårørendes involvering: de synes det er bra og nødvendig at de

pårørende hjelper til, men det oppleves også ganske vanskelig at de nærmeste skal ha en så stor belastning fordi de er syke.

Selv om Opptrappingsplanen fastslår at pårørende ofte vil være en viktig ressurs, har mange brukere i vårt intervjumateriale opplevd at deres pårørendes innsats ikke verdsettes av behandlingsapparatet. Pårørende trekkes ikke med i behandlingen, selv i situasjoner der både bruker og pårørende ønsker slik involvering. Informasjon til nære pårørende – om den aktuelle sykdommen, behandlingen, bivirkninger, fremtidsutsikter og mulige tilbakefall – vil kunne ha stor betydning for taklingen av sykdomssituasjonen både for brukeren selv og for familien. Denne type informasjon kunne blant annet forberedt dem på tilbakeslag, slik at de kanskje kunne stå bedre rustet i særlig vanskelige perioder av sykdommen. Mange har opplevd skilsmisser eller at andre familiemedlemmer er blitt syke som konsekvens av problemene med å håndtere situasjonen rundt et psykisk sykt familiemedlem.

I den andre intervjurunden ser vi noen få eksempler på at ”pårørende” kan defineres videre enn det som har vært vanlig. Selv om det fortsatt er sjelden at for eksempel kolleger, venner, søsken og mindreårige barn trekkes inn som pårørende, synes det blant enkelte behandlere å være noe større aksept for å la brukerne selv bestemme hvem som er relevante pårørende for dem.

I de siste intervjuene er vi blitt konfrontert med en problemstilling som ikke kom like klart frem i den første runden med intervjuer: informasjonen til de vi kan kalle ”gråsonepårørende”. Dette kan for eksempel være tidligere fosterforeldre som reelt sett fremdeles har mye omsorgsansvar, eller ekskoner eller –menn, som for så vidt ikke (lenger) er direkte pårørende, men som gjennom felles barn med en som er syk kan trenge noe informasjon. Fordi slike tilfeller kan være svært konfliktfylte, må hjelpeapparatet ha en gjennomtenkt holdning til hvordan situasjonene skal håndteres.

Brukerne informasjon om sykdom og behandling: vil vite mer om hva som kan gjøres

Brukerne har gjort ulike erfaringer i sitt møte med hjelpeapparatet, men felles for mange av dem er at de har ventet lenge før de fikk hjelp. For flere av brukerne er den første lettelsen over å komme til behandling avløst av skuffelse over hvordan hjelpeapparatet faktisk fungerer. Først og fremst reagerer mange på at de opplever at ingen egentlig har ansvar for dem, og at ingen følger opp behandlingen deres. Mange har nok trodd at når de endelig kommer til behandling, så vil behandlerne ta ansvar for at de får den behandlingen de trenger.

Det de opplever er at de selv i svært stor grad må ta hånd om sin egen behandling – for eksempel bestille timer, kreve innleggelse, holde kontakt med trygdekontor og sosialkontor, og påse at epikriser blir sendt fra spesialist til fastlege.

De *gode* opplevelsene i møtet med behandlingsapparatet er preget av respekt og lydhørhet for brukeren, samtidig som behandleren har vist interesse for, fulgt opp og stilt krav til brukeren over tid.

Alle brukerne ønsker behandling som *virker*, men de synes ikke at de får noe særlig informasjon om hvilke behandlingstilbud som finnes, eller om hvilke forventninger de kan ha til den behandlingen de selv får. Noen uttrykker en resignasjon i forhold til om noe i det hele tatt kan gjøres for dem – de føler at det er lite mål og mening med den ”behandlingen” de gjennomgår.

Samordning av tjenester: brukerne er selv koordinator

Et av de viktigste målene i Opptappingsplanen er å etablere et helhetlig og samordnet tilbud til innbyggere med psykiske problemer. Inntrykket fra intervjuene med brukerne er at mange selv må stå for kontakten med tjenestene og fungere som koordinator. Noen takler dette greit i perioder, men klarer ikke å ivareta oppgaven i de tyngre periodene. Men det er også flere brukere som synes det er vanskelig og slitsomt å ha kontakt med så mange hjelpeinstanser, og som heller ikke har ansvarsgrupper eller pårørende som kan bistå i koordineringen.

Flere av informantene i undersøkelsen har opplevd å bli skrevet ut fra psykiatrisk sykehus uten at kommunen har hatt noe tilbud – verken bolig, samtaler, legehjelp eller annet. Dette har vært vanskelige situasjoner, og enkelte nevner at de tror deres egen bedringsprosess hadde gått lettere hvis slik oppfølging hadde vært på plass.

Ansvarsgrupper sees som et godt redskap for koordinering og samarbeid av de fleste brukerne som har erfaring med slike grupper. Vi kan observere en viss økning i bruken av ansvarsgrupper i perioden mellom de to intervjurundene. Det er flere som har en virksom ansvarsgruppe nå, sammenliknet med tidligere.

Individuelle planer: noen fremskritt, men arbeidet går tregt

Myndighetenes innsats i forhold til implementeringen av individuell plan er betydelig styrket de siste årene. Vi hadde derfor en klar forventning om at vi ville finne endringer på dette området fra første til andre intervjurunde. Ved første intervju var det bare én av de voksne brukerne i undersøkelsen som hadde individuell plan. I neste

intervjurunde er dette økt til tre. Det er betydelig flere som har kunnskap om hva individuell plan er ved andre gangs intervju. Selv om det fremdeles gjenstår mye før individuelle planer fungerer etter intensjonen, synes det å være en viss utvikling i retning av at behandlingsapparatet har noe mer fokus på dette arbeidet nå.

Likevel opplyser enkelte av brukerne at de i all hovedsak må drive arbeidet med å utvikle individuell plan selv, og at behandlerne i liten grad bidrar i arbeidet.

De som har individuell plan eller som jobber med å lage individuell plan sier at fordelene ved en slik plan kan være at den kan virke forpliktende for tjenestene. Dessuten kan en individuell plan gi den som er syk mål for behandlingen – den kan føre til at den enkelte i større grad ser målet og meningen med det han eller hun går igjennom av behandling.

Pårørende (se kap. 7)

De pårørendes informasjon om og erfaringer med tjenestetilbudet til brukerne er i stor grad sammenfallende med det brukerne selv sier. De pårørende som inngår i studien uttrykker en relativt tung kritikk av psykiatrien på mange ulike nivåer.

Svært lite informasjon til (og fra) pårørende

De pårørende ser seg selv som en viktig del av den sykes liv. Mange opplever at deres hverdag blir svært preget av sykdommen, og at de må ta et omfattende (heldøgns) ansvar for den syke de er pårørende til. De gir uttrykk for at de ønsker å få informasjon om sykdommen, behandlingen og fremtidsutsiktene til den de står nær, for å kunne forstå og for å hjelpe til i sykdomsprosessen. De pårørende vi har intervjuet gir uttrykk for at de ikke fikk slik informasjon tidligere, og at de heller ikke får det nå.

De pårørende uttrykker også et sterkt ønske om å hjelpe til ved å tilby informasjon og erfaring med brukeren til behandlingsapparatet. Men dette blir i all hovedsak ikke verdsatt av behandlerne. De pårørende opplever at de er uten innflytelse, og et langt stykke på vei også uten informasjon. Det er ingen endringer å spore på dette punktet.

Pårørendes egne behov blir ikke ivaretatt

Nesten samtlige pårørende uttrykker at det oppleves som en belastning for dem og familien ellers å forholde seg til sykdommen. Flere har selv blitt syke eller vært gjennom skilsmisse som resultat av belastningene. De pårørende har også egne behov, som blant annet dreier

seg om å mestre rollen som pårørende og hverdagen med en psykiatrisk pasient. Men de pårørende opplever ikke at de får hjelp til å ivareta disse behovene. Hvis en pårørende blir hjelpetrengende selv, får hun eller han søke hjelp som bruker, - og ikke som pårørende. Pårørende faller utenfor systemet, samtidig som systemet på mange måter er avhengig av dem. Avmakten er tung, og mange gir uttrykk for at de er oppgitt over en håpløs situasjon. Vårt inntrykk er at mange av de pårørende er vesentlig mer slitne nå enn ved første gangs intervjuing. I tillegg kunne vi registrere en betydelig og økt grad av resignasjon.

Pårørende opplever det som et stort problem at psykiatrien ikke "ser" dem, samtidig som de vurderer det slik at psykiatrien neppe hadde klart seg uten deres hjelp og støtte. Og deres budskap er tydelig: For at ikke pårørende skal slite seg ut – og bli brukere med pasientstatus selv – er det nå på tide at psykiatrien gjør noen endrende grep som også møter pårørende og tar dem på alvor. Flere uttrykker at selv ganske små ting, som for eksempel råd om hvordan man skal forholde seg til en som er psykisk syk, hvor mye eller lite press vedkommende tåler, eller muligheten for å få avlastning så man kan ta seg fri en helg, ville avhjulpet situasjonen for mange.

Barn som pårørende

Barn som pårørende har en særegen posisjon. De er helt avhengig av at de voksne informerer og forklarer. I tilfeller der det har vært et samlivsbrudd og tidligere partner ikke lenger har status som pårørende, oppstår en slags gråsone. Tidligere pårørende har minimal tilgang på informasjon, og dette kan påvirke barnas situasjon. Vi reiser derfor spørsmålet om hvem som da bør ha ansvar for å informere og forklare barna hva som skjer i slike tilfeller.

Behandlere (se kap 8)

Gjennom intervjuene med representanter fra behandlersiden har vi fått innblikk i hvordan Opptappingsplanen vurderes med henblikk på å ha bidratt med verktøy og virkemidler.

Opptappingsplanen er viktig!

Det er en gjennomgående vurdering at Opptappingsplanen gir visse retningslinjer, og at man har forsøkt å forholde seg til disse, men måten det har skjedd på i de forskjellige kommunene varierer noe. Det er imidlertid tydelig at de økte midlene og tilførselen av ressurser har vært svært nødvendig for å utvikle og utvide tjenestetilbudet. Samtidig pekes det på at det har vært nødvendig å prioritere. Mye er kanalisert

mot de tyngste brukerne, både i form av omsorgsboliger og av stillingsressurser til denne delen av sektoren.

Individuelle planer er svært ressurskrevende

Individuelle planer er en utfordring. Gjennomgående var lite gjort i denne sammenheng ved første gangs intervjuing. Ved annen gangs intervjuing er det satt på dagsordenen, og tiltak har blitt iverksatt, men med noe ulikt omfang og oppfølging i de forskjellige kommunene. Flere av informantene fra behandlersiden har reflektert over det sterkt ressurskrevende elementet ved utvikling av slike planer. Både utarbeiding og oppfølging er såpass kostnadskrevende at det er vanskelig – om ikke helt umulig – å nå opp til idealet om at alle som har krav på IP skal få en slik plan.

Medvirkning er viktig og riktig

En felles forståelse av hva medvirkning innebærer kommer til syne gjennom alle behandlerintervjuene. Det dreier seg om å informere pasienten grundig – og om hvilke muligheter som finnes. Dessuten framheves betydningen av at man i behandlingen har et samspill om hva som kan gjøres. Samtlige framholder at medvirkning er grunnleggende viktig, og at noe annet ikke er tenkelig. Det er nødvendig at brukerne blir tatt med i prosessen helt fra starten av.

Begrepet brukermedvirkning og hva begrepet innebærer blir problematisert i flere av behandlerintervjuene, og det understrekes at behandleres forståelse av dette ofte kan være annerledes enn hvordan brukere vil begrepssette det. Grunnleggende sett er det viktig å ta høyde for at behandlere hevder at man ikke får fram endring uten at brukerne er med på det. Samtidig er det nødvendig å ta hensyn til den enkelte brukers diagnose og livssituasjon med hensyn til hvor langt medvirkningen skal trekkes.

Konklusjoner

De konklusjonene som trekkes er resultat av intervjuer gjennomført i to faser, og en sammenlikning mellom resultatene fra første og andre fase. På denne bakgrunn er det at vi vurderer endringer over tid, bl.a. som følge av Opptappingsplanens satsinger.

Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?

Myndighetene forutsetter at hjelperne skal møte brukerne med respekt og lydhørhet. Brukerne skal oppleve at hjelpeapparatet tar ansvar for å organisere tjenestene til den enkelte.

De fleste brukerne som er intervjuet i undersøkelsen har ventet lenge på å få hjelp, og opplever det godt endelig å komme i kontakt med behandlingsapparatet. Dette gjelder både voksne og ungdommer.

Erfaringene med den hjelpen de voksne brukerne får, varierer sterkt. Noen får et sammensatt tilbud, mens andre bare får medisiner. Brukerne fra de to casekommunene i Nord-Norge får jevnt over et betydelig smalere hjelpetilbud enn brukerne fra de to kommunene på Østlandet. Forskjellene ser ut til å ha økt ytterligere fra første til andre intervjurunde. Informantene fra de to Østlandskommunene er også mer tilfreds med det tilbudet de får. Et par av dem sier at de nå får all den hjelpen de trenger, og at de opplever en klar positiv utvikling i tilbudet de siste par årene.

Ungdommene som er intervjuet er gjennomgående tilfreds med den behandleren de nå har, men mange har gått lenge med store problemer uten at helsesøster eller skolen har formidlet kontakt med relevante hjelpeinstanser.

Både blant voksne og ungdom er det en del brukere som har erfaring med stor utskiftning av behandlere over tid. Noen – særlig blant de voksne brukerne i nord – har opplevd svært mange behandlere. Brukerne er i ulik grad rustet til å takle slike situasjoner. For mange oppleves dette svært vanskelig, mens andre ser nytten av å bytte behandler – i hvert fall en gang i blant. Noen av disse rapporterer at hjelpen er blitt bedre etter skifte av personell.

Flere av brukerne føler at det ikke er noen som tar ansvar for dem i behandlingsapparatet. Brukere som opplever at møtet med hjelpeapparatet har vært godt, sier at de er blitt møtt med lydhørhet og respekt, samtidig som behandleren har fulgt dem opp og stilt krav til dem over tid. Fleksibilitet i tilbudet gir trygghet. Vissheten om at de kan få (mer) hjelp i tyngre perioder verdsettes høyt. Det er imidlertid få av våre informanter som opplever slik trygghet.

Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlings-tilbud?

I dokumentene knyttet til Opptrappingsplanen for psykisk helse legges det stor vekt på at brukerne skal trekkes aktivt med i egen behandling. Brukerne skal ha mulighet til å influere på eget behandlingsopplegg, og tiltak skal planlegges i samråd med pasient og pårørende. Brukerne har også rett på informasjon og innsyn. Brukermedvirkning kan bidra både til bedre tilpasning av, og kvalitet på, tjenestene, og til at den enkelte opplever mestring, selvstendighet og myndighet i eget liv.

Brukerne vi har intervjuet ser det som viktig og riktig at de får ta beslutninger som gjelder egen behandling, først og fremst fordi de tror det vil gi bedre tilpassede tjenester. Det er særlig de voksne brukerne som har reflektert over dette. De aller fleste opplever at de i liten grad får informasjon om ulike sider ved behandlingen, og de blir heller ikke tatt med på råd.

I gruppen av ungdomsinformanter er det noen som har avsluttet aktiv samtalebehandling i løpet av perioden mellom våre to intervjuer. Et par av disse har opplevd at behandlingen ble avsluttet fra BUPs side, kanskje primært fordi det var "beleilig" å avslutte når behandleren sluttet. Selv om jentene ikke er veldig uenig i at de var ferdig med behandlingen, følte de at de ikke fikk noe valg, men snarere ble utsatt for et visst press om å slutte.

Mange informanter er særlig opptatt av å få informasjon om egen sykdom og om hva som kan gjøres for å hjelpe dem. De trenger å vite om – og hvordan – den behandlingen de får inngår i et målrettet opplegg. Ved andre gangs intervju ser vi at enkelte av informantene er ytterligere desillusjonert når det gjelder mulighetene for å få hjelp som faktisk hjelper. Mangelen på mål og mening bidrar sterkt til å svekke deres motivasjon for behandlingen.

Ansvarsgruppen kan være en arena for medvirkning, men det er få av brukerne i undersøkelsen som har en virksom ansvarsgruppe.

I siste intervjurunde ble det klart at behandlingsapparatet av og til kan praktisere brukermedvirkning ved at de etterkommer brukernes ønsker om å unngå elementer i behandlingsopplegget. Brukernes ønsker benyttes som et argument for å trappe ned tilbudet, i stedet for at behandlerne motiverer til behandling.

Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet?

Målet om å skape et samordnet og helhetlig tilbud står sentralt i Opptrappingsplanen. Idealet er at den enkelte bruker skal møte et sammenhengende nettverk av tjenester, der det er et godt samarbeid mellom ulike tjenester i kommunene, i andrelinjen og i andre statlige instanser.

Til tross for de gode intensjonene, fremstår problemer med samordning og samarbeid fortsatt som en viktig hindring i det psykiske helsearbeidet. Mange av brukerne som er intervjuet opplever at de selv langt på vei må fungere som koordinator for sitt eget hjelpetilbud, og at de selv må stå for kontakten med de ulike tjenestene. Noen brukere makter denne koordinatorrollen i perioder, eller har pårørende som gjør det. De etterlyser imidlertid trygghet for at noen overtar disse oppgavene når de er inne i tyngre faser av sykdommen.

Det ser ut til å være en tendens til at de som selv har ressurser (selv om de er svært syke) til å stå på i forhold til tjenestene, også får et bedre og bredere tjenestetilbud. Unntaket her er de som er så syke at de bor under institusjonsliknende forhold. Disse blir i større grad enn de som bor hjemme tatt vare på i forhold til ulike behov – både behandlingstilbud, fritidsaktiviteter og sysselsetting, m.v.

Vi finner også klare indikasjoner på at koordineringen mellom nivåene i det psykiske helsearbeidet ikke fungerer godt. Dette gjelder både voksne og ungdom. For ungdommene gir dette seg bl.a. utslag i at BUP ikke vet hvordan det kommunale tilbudet er bygget opp, og at kommunale instanser (f.eks. lærerne) ikke vet hvordan spesialist-tjenesten kan bringes inn. For de voksne blir manglende samordning særlig åpenbart når kommunene ikke følger opp pasienter ved utskrivning fra sykehus, eller når det oppstår problemer med informasjonsflyten knyttet til enkeltbrukere som får hjelp både fra stat og kommune.

De informantene som har erfaring med bruk av ansvarsgrupper ser dette som et godt redskap for koordinering og samarbeid. I perioden mellom de to intervjurundene er det noen flere av brukerne som har en virksom ansvarsgruppe.

Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?

Opptrappingsplanen for psykisk helse, og særlig de måldokumentene som er kommet i kjølvannet av denne, legger stor vekt på bruken av individuelle planer for mennesker med psykiske lidelser. Det er etablert en lovfestet rett til individuell plan for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Individuell plan skal sikre koordinering, kontinuitet og klare ansvarsforhold. Brukerne skal involveres i utarbeidelsen av sin individuelle plan. Fra myndighetenes side har det vært en intensivering av arbeidet med implementeringen av individuelle planer i perioden mellom våre to intervjurunder.

Ved forrige runde med intervjuer var det bare én av våre informanter som hadde en virksom individuell plan. Ved intervjuene i 2006 hadde dette økt til tre. Ingen av ungdommene omfattes av en slik plan, men én av jentene har en plan knyttet til skolen. Inntrykket er at det er flere som har kunnskap om hva individuell plan er ved siste gangs intervju. Likevel er det mye som tyder på at hjelpeapparatet i liten grad tar ansvar for å utarbeide individuelle planer for disse informantene, selv om brukerne er langvarig syke. Det er noen få voksne brukere som arbeider med å utvikle en plan for seg selv. Brukernes håp er at en individuell plan vil forplikte tjenestene, og at planen kan gi den enkelte klarere mål med behandlingen.

De brukerne som jobber med individuell plan sier at de må gjøre store deler av arbeidet med planen selv, og opplever lite hjelp og støtte fra behandlerne. Når så mye av initiativet og arbeidet er lagt på brukerne selv, er det stor sannsynlighet for at arbeidet med individuell plan stopper opp eller går tregt i perioder. Selv om det synes det å være noe mer fokus på slike planer nå sammenliknet med for to år siden, gjenstår det altså en god del arbeid før individuell plan får den funksjonen som myndighetene har forutsatt innenfor det psykiske helsearbeidet.

Intervjuene med ansatte i behandlingsapparatet bekrefter at arbeidet med individuelle planer har gått tregt. De fremholder at utviklingen og oppfølgingen av slike planer er svært ressurskrevende. Idealet om at alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få plan, er ikke mulig å innfri uten betydelig økning i ressursene.

Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

Idealene i det psykiske helsearbeidet, slik de fremgår av ulike dokumenter, er at pårørende skal sees som en viktig ressurs i det psykiske helsearbeidet. Tjenestene bør samarbeide med pårørende, og også gi de pårørende nødvendig hjelp og støtte. Pårørende kan regnes som brukere av tjenestene. Det understrekes spesielt at barn av psykisk syke må sikres hjelp.

Erfaringene blant informantene i vår studie er at de pårørendes rolle i psykiatrien synes helt uavklart. Selv om mange av brukerne ser betydningen av at deres pårørende får informasjon og blir involvert, er det nesten ingen pårørende som opplever at hjelpeapparatet legger til rette for dette.

Pårørende til voksne brukere får svært lite informasjon, og opplever at den kunnskap de har om den som er syk i liten grad blir hørt og verdsett av behandlerne. Det finnes heller ikke noe system for å ivareta behovene til pårørende som selv står i fare for å bli syke pga. belastningene knyttet til psykisk sykdom hos en de står nær. Flere – både pårørende og brukere – sier at de tror mer omfattende informasjon og et hjelpe- og støttetilbud for pårørende ville kunne forebygge sykdom og skilsmisser i de nære omgivelsene til psykisk syke.

For ungdomsinformantene som har fått behandling i BUP synes ikke rutineene for å gi informasjon fra behandler til foreldre å være fulgt, og foreldrene har ofte følte seg i villrede om hva de bør gjøre for å støtte opp om sitt syke barn.

I den andre runden med intervjuer ser vi at behandlingsapparatet i noen tilfeller har åpnet opp for en videre definisjon av ”pårørende” enn det som har vært vanlig i det psykiske helsearbeidet. Det finnes eksempler på at kolleger, venner, søsken og mindreårige barn trekkes inn som pårørende, selv om dette fortsatt utgjør unntakene snarere enn regelen.

De siste intervjuene har gitt oss et klarere bilde av en gruppe mennesker som kan kalles ”gråsonepårørende”. Dette kan være ekskoner eller –menn med felles barn med en psykisk syk, eller tidligere fosterforeldre, som reelt, men ikke formelt, har mye ansvar for ungdommer som er syke. Dette er situasjoner som kan være konfliktfylte, men der det kan være svært vanskelig å stå helt utenfor alle muligheter til å få informasjon om den syke.

Anbefalinger

De brukerne og pårørende vi har snakket med i dette prosjektet er like forskjellige som mennesker flest. De varierer både i alder, familiesituasjon og personlige ressurser. Alle brukerne har psykiske problemer, men de har ulike diagnoser og er i ulike faser i sykdomsforløpet. Fleksibilitet og individuell tilpasning vil være viktig i behandlingen av psykisk syke og deres pårørende. Selv om det ut fra en kvalitativ studie kan være vanskelig å gi generelle anbefalinger, vil vi ut fra intervjuene i prosjektet peke på noen punkter innenfor det psykiske helsearbeidet som vi mener har et forbedringspotensial. I og med at vi ser mange av de samme trekkene i dag som etter første runde med informantintervjuer, er anbefalingene i hovedtrekk sammenfallende med dem vi kom med i den første rapporten fra prosjektet:

- En av hovedkonklusjonene i rapporten er at mange av de brukerne vi har intervjuet opplever at ingen i behandlingsapparatet tar et helhetlig ansvar for dem. Dette gir en utrygghet, særlig i forhold til hva som vil skje i akutte situasjoner, når brukeren ikke klarer å ta ansvar for seg selv. De som opplever trygghet for at de vil bli tatt godt vare på, er svært tilfreds med dette. En mulig måte å imøtekomme brukernes behov for å bli ivaretatt, kan være å benytte ordningen med primærkontakt (eller koordinator) i større grad, og samtidig klargjøre primærkontaktens ansvar i forhold til brukerne.
- En styrket primærkontaktrolle vil også kunne være viktig for å sikre ansvaret for samordning av tjenestetilbudet overfor brukerne. Dette gjelder samordning av tjenester på kommunalt nivå, så vel som samordning av tjenester mellom nivåene. Mange brukere opplever i dag at de må være sin egen koordinator, og selv stå for kontakten med tjenestene. Det er

åpenbart mange brukere – og pårørende – som ikke makter denne rollen.

- Oppmerksomheten rundt individuell plan er noe styrket de siste årene, men det er fremdeles mange informanter i ”våre” kommuner som ikke jobber med individuelle planer. Selv om resultatene fra denne undersøkelsen ikke kan generaliseres, kan det være grunn til å påpeke at det trolig fortsatt må legges vekt på å skape en sterkere forankring av ansvaret for individuelle planer i tjenesteapparatet. Dette gjelder både ansvaret for å gi *informasjon* om individuell plan, ansvaret for å *ta initiativ* til planer, ansvaret for å *utarbeide* planer, og ansvaret for å *følge opp* planer. Selv om det sikkert i noen tilfeller er gunstig og hensiktsmessig at brukere selv tar mye ansvar for utviklingen av sin individuelle plan, må de få støtte i dette arbeidet. De må også ha trygghet for at noen følger opp planen i vanskelige perioder. Tjenestene må finne en riktig balanse mellom involvering og medvirkning på den ene side, og det å la brukerne bli overlatt alt ansvaret på den annen.
- Mange brukere etterlyser mål og mening med behandlingen de mottar. Manglende opplevelse av målrettethet innebærer for mange at det blir vanskelig å motivere seg for behandlingen. Brukerne bør sikres informasjon om målene for behandlingspøtlegget, for eksempel innenfor rammen av en individuell plan.
- Medvirkning i utforming av eget tjenestetilbud oppleves som viktig og riktig for de aller fleste brukere. Brukerne i denne undersøkelsen legger for dagen en reflektert holdning til (grensene for) egen medvirkning. Inntrykket fra intervjuene er at behandlerne i større grad kan involvere brukerne i beslutninger som gjelder behandlingen.
- Det synes å være ganske store forskjeller i tjenestetilbud og oppfølging innenfor det psykiske helsearbeidet. Forskjellene mellom de fire kommunene vi har hatt med i studien har økt de siste par årene. Uten at vi har grunnlag for å trekke bastante konklusjoner på dette punktet, vil vi antyde at forskjellene dels skyldes kjennetegn ved kommunen (størrelse, beliggenhet), og dels personlige (brukerens og pårørendes) ressurser til å følge opp tjenestene. I den grad myndighetene ikke ønsker slike forskjeller i tilbudet, må det settes inn tiltak for å sikre større likhet, for eksempel ved å gi insentiver til større samarbeid mellom kommuner, eller ved å sørge for sterkere faglig oppfølging av mindre kommuner. Når det gjelder forskjeller som skyldes ulike personlige ressurser, forsterkes disse av at behandlingsapparatet i så stor grad overlater til brukerne selv og

de pårørende å ta initiativ og å følge opp tjenestene. En klarere forankring av ansvar overfor den enkelte bruker, vil trolig bidra til større likhet i oppfølgingen av tjenestetilbudet.

- Fastlegene ser, i følge våre analyser, ut til å fungere svært forskjellig i forhold til mennesker med psykiske problemer. Mens noen konsentrerer sitt arbeid om medisiner, evt. også henvisninger til spesialisthelsetjenesten, ser andre ut til å være bedre og bredere orientert mot ulike hjelpetilbud i kommunen. En mer helhetlig tilnærming til behandlingen av mennesker med psykiske problemer forutsetter at også legene har kompetanse på hva ulike kommunale tjenester kan tilby sine innbyggere.
- *Pårørendes rolle i psykiatrien bør avklares.* I tilfeller der både pårørende og brukere ønsker involvering fra pårørendes side, bør informasjon, for eksempel om forventet sykdomsforløp, fremtidsutsikter, behandling og bivirkninger, komme på et tidlig tidspunkt. Dette kan bidra til å styrke den sykes omgivelser, og gjøre maktesløsheten mindre påtrengende. Behandlingsapparatet kan med fordel ta opp til diskusjon og refleksjon hvem som kan eller bør regnes som "pårørende" i ulike situasjoner.
- Mange pårørende lever et liv fullstendig preget av at de har en nærstående med psykisk lidelse. Denne påkjenningen medfører at noen pårørende også selv står i fare for å bli syke. Vi mener et tilbud som mer systematisk fanger opp pårørendes behov kan virke forebyggende.
- Informasjon til pårørende til barn som får behandling i BUP synes å variere sterkt. Informasjonsflyten i dag ser ut til å avhenge av den enkelte behandler og av pårørendes evne til å spørre. Vi mener det bør tas initiativ til å få en mer enhetlig praksis når det gjelder informasjon fra behandler til pårørende i BUP-sammenheng.
- Flere av ungdommene i studien – særlig jentene med ADHD-problematikk – har hatt store problemer i mange år uten at dette er fanget opp av skolen (og evt. barnehagen) på en god måte. Hos gutter blir ADHD vanligvis oppdaget tidlig, men jenter med ADHD blir ofte plukket opp sent. Resultatene våre understøtter dette. Vi mener derfor at det er behov for mer informasjon blant lærere på alle alderstrinn om symptomer på psykiske lidelser og problemer hos barn og unge, og spesielt på oppmerksomhet mot jenter som kan ha tegn på ADHD, samt på hvor de kan få hjelp hvis de mistenker sykdom.

Summary

Sidsel Sverdrup, Trine Monica Myrvold and Lars B. Kristofersen

User participation in psychic health care: Ideals and realities
NIBR Report 2007:2

The aims of the study

This report constitutes the final part of a research project called “User Participation: Ideals and Realities from a Bottom-up Perspective”. Project start-up was at the turn of 2003 and termination in 2007. The work has been executed in two stages. In the first stage we analysed information collated during the first round of interviews with people with mental health problems and their families. The results were published in the research report “User participation and mental health” (Sverdrup, Kristofersen & Myrvold, 2005). In the second stage information has been collected and analyzed about the same conditions as in the first stage, but with main attention to whether there have been any changes during the period. Results from the two stages are compared and analyzed.

The project’s objective is to promote a user perspective in the implementation of the National Mental Health Program (NMHP) by the various parts of the national mental healthcare service. The main question is this:

Has the National mental health program resulted in user involvement in the design of healthcare in the mental health sector, and does this proceed in a manner which meets the needs and wishes of the users?

The project charts the opinions of users about the services, of their own participation in designing them, and how family members feel about their contact with the health service. Relatives are considered on the one hand as a source of information on the patient’s situation, and on the other as people with stories of their own to tell. When mental

illness strikes, it involves and affects many members of the subject's family. It has important implications therefore not only for the sufferer him or herself. In that light, relatives are users too, with their own needs and aspirations in relation to the healthcare service.

In both of the two reports we ask the following questions:

- How do users experience the health service?
- Have users had an opportunity to take part in designing their own care plan?
- What is their opinion of coordination among various parts of the health service, including responsibility groups?
- To what degree is the requirement on individual care plans implemented?
- How do relatives feel they are cared for by the health service?

The report sets out and analyses information obtained via interviews with adult and adolescent patients and their families.

The project explores the impact of the National mental health program from the standpoint of users of the mental healthcare system and their families. Therefore results from the two stages are compared. In both stages the situation as the users and their relatives perceive it, is being analyzed.

Data and methodology

What matters most in this project are the voices of clients and close members of their families. We have therefore adopted a qualitative approach, often referred to as a bottom-up approach. We conducted case studies in both periods in a small number of municipalities, based on semi-structured interviews with adult or adolescent psychiatric patients and relatives. We interviewed the same respondents both times. We also interviewed care service personnel. We did not ask for personal information on the clients from care staff; we were concerned rather to ascertain how far the NMHP had benefited on client participation in a more general sense.

The study's informants live in four local authority areas, two of which are located in the South-eastern region of Norway, two in Northern Norway. Two are metropolitan municipalities (North Town and East Town), the others are more rural. One of them (Rural North) is a small municipality, the other (Rural East) is larger, but not very urban all the same. The clients that were interviewed for the project (apart from

most of the teenagers) have long histories of psychiatric disorders, requiring intervention from several services.

To ensure confidentiality, care staff in the municipalities and the Child and Adolescent Psychiatry service (BUP) helped us recruit informants. Male participants are under-represented in all age-groups. And only female adolescents allowed us to interview them. Recruitment of family, loved ones etc. was organised by our clients, that is, those aged 16 and over. In the initial stage of the project we interviewed 15 adult clients, 8 adolescents (aged 14–17), 8 family members of the adult clients, and 8 of the adolescent clients. All informants agreed to being contacted for a new interview in the second stage of the project. At this point we called them directly, rather than going through the healthcare service. All informants and all family members apart from one were willing to be interviewed again.

Client interviews focused mainly on client participation in intervention design, quality of care, service/intervention coordination and individual care plan. Family members were also asked about their roles in the mental health sector. The second stage interviews also focused on developments since the first round with regard to the same issues.

Both stages featured interviews with care personnel in each of the four case-study municipalities. Four interviews were conducted in the first phase, six in the second. Personnel interviews are analysed as an integrated part of the published report.

Key observations

Analyses contained in the report are based on qualitative information retrieved from nearly 50 interviews in both stages. While these analyses are not representative in a quantitative sense, the study provides information of value over and above the individual client. We have identified in these interviews a number of “typical” responses, i.e., responses in which a large proportion of the informants agree on challenges facing the mental health sector. This is one of the advantages of a staggered approach, with interviews separated by a considerable period of time, because it helps pinpoint changes – or the absence of change – between the two dates. We used qualitative data to demonstrate the variety of responses to, for instance, therapeutic interventions and perceptions of clients and families of quality of care. We have also attempted to explain some of the variations. Whether some of the care provided by the services can be called therapeutic – or whether in reality it is a social safety net put in place to prevent clients become completely isolated – is an open question. Reporting

on the project's first phase we stressed it was too early to draw conclusions. Now that the second phase is over, we can do so on the basis of sound empirical data. We still need to remind readers of the relative limited nature of our data; our conclusions should not be generalised because the data are not statistically representative.

Some of the emerging tendencies noted in the first round are significantly stronger today. They serve in a sense to measure the "temperature" of some important aspects of current psychiatric practice and care, as perceived by the clients. What follows below is a short summary of the analyses.

Adolescents as clients (see Chapter 4)

Information on younger patients was obtained via interviews with eight girls, aged 14–16. At least half of these young patients were diagnosed with ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) related conditions, and their responses are partly coloured by their experience of treatment for ADHD-type conditions. Most had been clients in the healthcare sector for at least 1–2 years (mainly BUP), when we interviewed them, but the number of care services involved varies. By the second interview round, two of the girls were no longer receiving treatment, and three more had terminated psychotherapy programmes, but were still on medication.

Relieved to get help at last – good to have someone to talk to

Several adolescents – especially those with ADHD-type conditions – had long histories of severe mental illness before getting help. Several had had a particularly difficult time at school, with frequent conflicts, without the school taking action to refer them to the relevant instances.

The youths came from different environments and also had different feelings about beginning treatment. To some, becoming a patient of the BUP service was daunting. All of our adolescent respondents expressed, however, a sense of satisfaction with their treatment (mainly in the BUP system). Medicated respondents said it was a relief to get something that worked. They reported dramatic improvements at school and in school work.

There were few changes in levels of satisfaction reported by the girls in the second interview round. Those still in active treatment say they get on very well most of the time with their BUP therapist, and that it is good to have someone outside the immediate family to talk to about difficult topics.

Several girls formed opinions between interview rounds on the information provided by the healthcare system. They would like to see more information on their particular condition and what can be done to help them.

Two of the girls whose psychotherapy was terminated between interview rounds, had objections to the manner in which it was decided. They believed that BUP used the departure of the therapist as an opportune moment to terminate treatment. Although the girls acknowledged that they probably had no need for further therapy, they would have appreciated a different approach to the decision making aspect.

Little relevant help from schools and public health nurses

Most of the adolescents in the study had been in touch with other healthcare professionals or services before admittance to the BUP. While some had only seen a GP or public health nurse, others had seen school counsellors, the child guidance service and child welfare service. Some reported difficulties stemming from the failure of public health nurses and teachers to understand their problems. Instead of helping them forward in the care system, they slowed the process down and made it more difficult.

Varying capacity to deal with difficult situations

Some adolescents faced challenges and problems in connection with their course of treatment. Some found it difficult and demanding to adjust to new therapists (before or during BUP treatment). Some coped, but others said they were tired of having to tell the same story time and time again.

Little or no use of responsibility groups and individual care plans

Some of the study's young respondents had heard about responsibility groups (*ansvarsgruppe*), but didn't know whether one had been set up for them personally. One informant did have a responsibility group, but felt uneasy about taking part because everybody participating in the group talked about her. But she read the minutes of the meetings, and monitored the group closely.

Several adolescent clients knew little about individual care plans, and none believed one had been prepared for them. According to relatives, none of the adolescents had a plan. It had been suggested for one of them, but she had turned the offer down. Another adolescent had received a form of individual care plan in the intervening period in connection with the child guidance service.

Relatives of adolescent clients (see Chapter 5)*A long journey to get help*

The families of adolescent clients were unhappy with the time it took for their child to get help. On this point, families are more outspoken than the young people themselves. Parents of children with ADHD-related conditions were significantly more dissatisfied with the waiting time than other relatives. Most of these parents had been trying for years to get their offspring into satisfactory treatment. Some informants felt that childcare workers, public health nurses and school teachers simply did not take them seriously, but added to their troubles by blaming the child's problems on upbringing and inadequate care at home etc. Several of the relatives had a clear message: steps must be taken to improve the ability of schools and teachers to identify symptoms of ADHD, and, in consultation with public health nurses or GPs if necessary, refer parents to the appropriate services. It has to be noted, however, that boys with ADHD are usually diagnosed at an early stage, whereas girls with symptoms of ADHD are usually identified much later by the healthcare sector.

Children's mental health problems put a strain on relatives as well

Several relatives said their own health and medical needs were affected by their daughters' problems. In one instance a parent received treatment from BUP for problems sustained in the long struggle to get help for his/her child.

Quality of service provided by the healthcare sector – security for the children

Several family members said they worried less about their children now that treatment had begun. This includes parents of ADHD girls and girls with other mental health conditions.

Some members of the ADHD parent group saw significant improvements from psychotherapy and medication. They believed BUP was channelling large resources into helping their children, and commended the service for listening and taking the problems seriously. It also helped to know their children can be re-admitted when the condition worsens.

Relatives feel by and large that their children have established a beneficial and trusting relationship with their therapists. Several of the youngsters had told their families that they liked their therapist, and some looked forward to the therapy sessions.

Scarce information for relatives

Many relatives felt they were left almost totally in the dark about what BUP was actually doing and what could be done to help their children. While relatives respect the therapist's duty of confidentiality, they miss all the same information on treatment and progress. Some are not afraid to ask the therapist for information, others are more apprehensive. Several informants appreciate the fact that therapists cannot tell relatives everything for simple therapeutic reasons, but they wanted to know whether being kept at a distance was actually part of the treatment strategy.

Two of the mothers of the girls whose treatment ended between interview rounds were also critical about the lack of information at that sensitive stage.

Need for closer cooperation and coordination

By and large, families appreciate what BUP does for their children, but they are less satisfied about other areas of the healthcare sector. Communications between BUP and local authorities is rudimentary, and BUP seems ill-informed about how the municipal healthcare sector works. Responsibility groups are reportedly good at arranging meetings with various parts of the healthcare system, but only a tiny minority of the adolescents in the study have a responsibility group.

Little information about individual care plans

None of these young clients, according to their relatives, had an individual care plan. One of the families, as reported by the mother, had been offered a plan for their daughter, but by then they felt it was too late. Others complained about inadequate information, and some had to find out about the individual care plan by themselves, but would consider it if an offer was made. One adolescent had received an individual care plan from the child guidance service.

Adult clients (see Chapter 6)

Information on adult clients derives from interviews with 15 clients and 8 relatives (7 in the second round). In addition to the 15 clients, one preferred not to be interviewed in person, but allowed us talk to a relative. In sum, we explored 16 adult cases.

Care delivery – wide variation in provisions and satisfaction

The first round of interviews revealed wide variation in the type of care enjoyed by the fifteen informants involved in the study. This variation seemed to have widened further in the ensuing years. While

some are helped with accommodation, visits by community nurses, sessions with psychologists and psychiatrists, and activity programmes/support contacts, others get nothing more than medication. In other words, the breadth of care anticipated by the NMHP is obviously not in place for all clients that participated in this study.

Many of the clients had to wait for a long time to get help, and felt a great sense of relief when they finally succeeded. Some clients are satisfied with the care provided, but others despair over the lack of qualified personnel. Two of our informants report improvements in their own situation since the last interview, but it is also clear that some feel increasingly frustrated and resigned.

As in the first interview round, many clients wanted to see a psychiatric nurse, psychologist or psychiatrist (more) frequently. Some want better or more suitable activities, and some would like the welfare service to help them manage their economy.

The variation in the interview data noted in the first round between informants in the four municipalities continued to widen thereafter. We cannot draw general conclusions about regional differences, because we lack sufficient data. We can only say something about the four case municipalities. Clients in the two south-eastern Norway municipalities appear to enjoy a wider range and better coordinated services than clients in the northern municipalities. South-eastern Norway informants generally expressive higher levels of satisfaction with care provided, while some clients in the two northern municipalities are extremely frustrated with care delivery by their local authorities.

In the northern municipalities, informants are more likely to report high turnover among therapists. Therapy lacks continuity, and no particular person is responsible for helping them with enquiries and problems. Nobody, they feel, is prepared to take responsibility for them when they fall ill. Many clients are at pains to emphasise the importance of being able to call somebody they know in the care system in the event of an emergency. Those who have designated staff member, appreciate it very much indeed, because it makes them feel safer. For some, the care they receive varies with their need: when difficulties arise they know the care service will adjust accordingly. Several say that knowing help is at hand in a crisis makes their condition easier to bear. That said, however, this sense of security is something only a few of our informants enjoy.

Participation: clients want more say in their own treatment

We register few changes in the views and experiences of our informants concerning client participation between the first and second interviews. For a large majority of our informants, an opportunity to take part in the design of their own treatment is considered very important. They believe such involvement results in a more coherent approach, and that it is right and proper they should be allowed to take decisions about their own welfare. Only a minority, however, especially in the northern municipalities, have been asked if they had any opinion in the matter. For most clients in this study, there is a long way to go before participation is integrated to the level envisioned by the NMHP.

Several informants complain of not being consulted or heard. Others are consulted in connection with simple, practical matters, less when it comes to their illness. This is painful for some, though others understand that their wishes cannot – and possibly should not – govern interventions.

Some therapists do listen to their clients, in the sense of withdrawing therapeutic interventions the client doesn't want. In some cases, it seems, therapists take their patients wishes as an opportunity to make cuts in treatment rather than encouraging client participation and build motivation for therapy.

The role of the family: difficult – but vital!

The relatives of the clients in our study tell different stories about coping with a mentally ill person in the family. For many of the clients, relations play a vital role in the way treatment is designed and implemented. If a patient is unable to coordinate their own treatment, it is obviously useful to have helpful relatives. But many clients feel uncertain about family involvement. On the one hand it is good, and even necessary, for relatives to lend a helping hand, but on the other it is often quite difficult to put an extra burden on the family.

Although the NMHP sees relatives as a key resource, many clients, according to our interview data, feel relatives are not given sufficient credit by the care services for their contribution. Families are not drawn into the treatment process, not even when the client and their relatives are eager to be of help. Information for the family – about the disorder, treatment, side-effects, prognosis and the possibility of relapse – would help both the patient and family to cope with the condition and situation. Such information could prepare them for relapses, making it easier for them to adjust to critical stages of the

illness. Many of our respondents have seen their marriages crumble or relatives fall ill from having to cope with a mentally ill person in the family.

In the second interview round, we discovered an ongoing redefinition of the term “next of kin”. Although it is still rare to see colleagues, friends, siblings and small children included as “next of kin”, some therapists, it seems, are willing to let clients decide who they want to include as relevant next of kin.

In the second round of interviews we came up against an issue which was not adequately noted in the first round. It concerns information precisely for these “grey area next of kin”. The term covers, for instance, former foster parents who in reality if not formally still feel responsible for their former foster child, or ex-wives and ex-husbands, who, legally at least, may not be immediate relatives, but through common children would appreciate being informed, for the sake of their children. Because such situations are often highly sensitive, the care sector would need to assess the situation with great care.

Information for clients on illness and treatment: clients want more information on available options

While there is variation in clients’ experience of the care sector, what many of them share is the long wait to get help. For some of them, however, the initial sense of relief of finally succeeding gives way to disappointment when they see the care service working in practice. The greatest concern, though, relates to the lack of an assigned health worker. No one is in overall charge of administering their treatment. Patients feel left to their own devices to organize the various strands of their treatment. Many believe that having finally been enrolled on a course of treatment, the professionals would ensure they received the treatment they required. In reality, however, clients often find they have to organise their own treatment – such as making appointments, insisting on admittance, maintaining contact with social security and welfare authorities, and make sure that patient records are sent on from specialist to GP.

The *good* experiences, on the other hand, of the care system, are characterised by a sense of respect and willingness to listen, and staff seem genuinely interested in the patient, monitor progress, and take their time before adding to the patient’s responsibility for him or herself.

All clients want treatment which *works*, but feel they are told little of the various options and what to expect of their current treatment.

Some express a sense of resignation, and wonder whether anything can be done to help them at all. Therapy has little meaning for them.

Coordinating services: clients are their own coordinators

One of the key objectives of NMHP is to establish a coherent and coordinated set of services for the mentally ill. Judging by what our respondents told us, many are left to liaise with the services and coordinate care delivery. Some cope well when their condition is in remission, but not when it worsens. Others again find it onerous and exhausting to coordinate so many services, especially when they lack a review group or family.

Several of the study's informants had been discharged from psychiatric hospital before the authorities had arranged accommodation, made welfare arrangements, organised medical help or anything else. These situations were difficult. Some believe the lack of facilities actually harmed the healing process.

Most clients with experience of review groups find them useful as coordinators and easy to work with. There was a slight increase in the use of review groups between interview rounds, with more clients involved in an active review group, in comparison with before.

Individual care plans: some progress, but it is slow

The authorities have redoubled efforts to implement the individual care plan in recent years. We expected finding changes in this area between the first and second interviews. In the first round, only one adult client in our study had an individual care plan. In the second round, the number had grown to three, and a lot more know what it is. Although much remains to be done before care plans can be said to meet government targets, there are signs that the care sector is making more of an effort, as far as our informants are concerned.

Having said that, some of our clients still have to do most of the work on preparing their own care plan, with little support from their therapists.

Clients with an individual care plan or in the process of preparing one say it puts an obligation on the services; it gives clients a therapeutic goal, helping them see the point and purpose of the treatment.

Family (see chapter 7)

The information families are given, and their experience of the mental health service, tend to confirm information provided by clients.

Families included in this study are highly critical of the psychiatric service at many levels.

Very little information for (and from) relatives

Families feel they play an important part in the lives of patients. But their own lives are constrained by the illness and the (24 hour) responsibility it entails. They need more information, they tell us, about the disorder, its treatment and prognosis, to understand and help the sick person through the illness. The families we interviewed say that they did not receive such information earlier, and have not received it now either.

Relatives tell us how much they would like to help by sharing information and experiences with care authorities. By and large, however, this is simply not appreciated by the therapists. Relatives feel powerless, and, in large measure, in the dark. There are no noticeable changes in this area between interview rounds.

Needs of families are not taken into account

That mental illness makes life difficult for the ill person's family is something most relatives agree on. Several had fallen ill themselves, or suffered marital breakdowns in consequence. Relatives have problems too. They need help to cope as a relative to a psychiatric patient. Nothing, however, is done to address their needs. If relatives fall ill, they enjoy a statutory right to help, but then as a patient not as a relative of a patient. The system is not constructed, it seems to accommodate families and their requirements, though the system, in many ways, depends on them. Powerlessness is difficult to bear, and many are depressed by the hopelessness of the situation. We find much deeper levels of exhaustion in the second round of interviews than we noted during the first. The pervasive sense of resignation is also greater.

Relatives find the psychiatry sector's inability to "see" them extremely troubling. Without their help and support, psychiatry, they say, couldn't cope. And the message from our informants is clear. To avoid burn out – and the prospect of becoming patients themselves – it is time psychiatry started taking families seriously. Several mention relatively minor instances, such as advice about dealing with a mentally ill person, how much pressure he or she can take, opportunities for respite care. Taking a weekend off would ease the situation for many.

Children as relatives

Children of a mentally ill person are in a special situation. They rely on adults to explain the situation. When partners separate, one of them is no longer counted as a relative. He or she exists in a sort of “grey zone”. Former “next of kin” have minimal access to information, and this can affect the children’s situation as well. We therefore urge action to define responsibility in the care service for explaining the situation to implicated children.

Care personell (see chapter 8)

Through our interviews with care sector workers we obtained a picture of how the NMHP is viewed in terms of implementing measures and incentives.

The NMHP is important

NMPH is widely seen as supplying basic guidelines, and most agree that an effort has been made to comply with them, though some local authorities have done more than others. It is clear, however, that without the increased funding and resources the service would not have grown. At the same time, the necessity of making priorities has been emphasised. A large proportion of available resources are spent on the most demanding cases, providing sheltered accommodation and human resources.

Individual care plans drain resources

Individual care plans are a challenge. In general, while little had been done in this area at the time of the first interview round, by the second, care plans were on the agenda, though levels of implementation vary from municipality to municipality. Care plan preparation, we were told by several of our care worker respondents, cost a great deal, so much in fact that providing a care plan to every client entitled to one is simply unfeasible without more funding.

Participation is important and right

Our interviews with care sector personnel revealed a shared understanding of what participation means in practice. It is about giving clients detailed information on the options open to them. It is about the importance of input from implicated parties concerning ways forward. There is consensus that participation is of prime importance, and anything else is unthinkable. It is necessary to engage with clients from the outset.

The concept of client participation and its implications were questioned by several of our care personnel informants, and we need to stress that their views will often differ from those of the clients.

Conclusions

The conclusions drawn here derive from a comparison of data obtained in two sets of interviews carried out at different times. It is this comparative aspect that allows us to detect changes over time, the result among other things of investments made in conjunction with the National Mental Health Programme (NMHP).

How do clients rate quality of care?

The government requires personnel to treat clients respectfully and attentively. Clients should feel the care sector takes responsibility for organising services for each and everyone.

Most of the clients we interviewed for this study had waited a very long time to get help, and felt enormously relieved when they finally succeeded. Adults and adolescents reacted similarly here.

When it comes to care of adult clients, opinions vary widely. Some benefited from multi-component therapy, others were offered nothing more than a course in medication. Patients in the two northern case municipalities tended to have fewer treatment options than patients in the two south-eastern areas. This disparity seems to have widened in the intervening years. Informants based in the two south-eastern municipalities are more satisfied today with the care provided. A couple of them say that they get all the help they need; care options have grown significantly in the last year or two.

Adolescents we interviewed were generally content with their current therapist, but because their problems went frequently unnoticed by public health nurses or school staff, they were referred to the proper medical authorities at a very late point.

Some patients in both the adult and adolescent groups had had more than one therapist. In the northern municipalities, care personnel came and went at a very high rate indeed. The ability of patients to cope with changes among their principal carers varies, of course. Some find it very difficult, others see the benefit of changing one's therapist – at least every now and then. Some of these respondents report better care after changes in personnel.

Several clients feel that nobody takes responsibility for them in the care sector. High care standards include according to our clients

respectful and attentive concern, readiness to monitor progress and not to press responsibilities too soon on the patient. Flexible care options build a sense of security, knowing that more help will be available in critical periods of the illness. On the other hand, only a few of our informants have that sense of security.

Are clients involved in the design of their treatment programme?

There is an emphasis in the documents accompanying the NMHP on giving clients an active role in their own treatment. Clients should have an opportunity to shape their own treatment regime, and interventions should be planned in consultation with clients and relations. Clients have also a right to be informed and see their case records. Client participation should ease adaptation and quality of care, the ability of clients to cope and lead independent, empowered lives.

Clients we have interviewed feel it is both right and important to have a say in decision making about their own treatment, basically because they hope it will result in more personalized treatment. This is something about which adult patients in particular have thought. But most say they are not told very much about the treatment, and are not asked for their opinion.

Some members of the adolescent informant group have terminated psychotherapy in the time between the first and second rounds of interviews. For two of these, therapy was terminated by BUP (Child and Adolescent Psychiatry service), possible because it was “convenient” to do so when the therapist vacated the job. While the girls did not disagree with the decision to wrap up their treatment, not only did they feel they had no choice in the matter, they also felt under some compulsion to pull out.

Many informants are particularly interested in information about their condition and the options open to them. They want to know whether the current treatment is part of a targeted plan, and if it is, how. At the time of the second interviews, some of our informants were even more disillusioned than before about obtaining treatment which actually worked. Seeing no point in the treatment obviously has a strong effect on their motivation for treatment.

Responsibility groups could facilitate participation, but only a few of the clients in the study have an active responsibility group. What became clear during the final interviews was a particular form of participation in the care sector. If, for instance, a patient is averse to a certain type of intervention, their reluctance is used to justify reducing

the level of care, rather being commended as a useful example of client participation, which boosts motivation for therapy.

How do clients rate service coordination?

Another key objective set out in the NMHP is to integrate and co-ordinate services. It envisages an integrated network of services for all persons with a psychiatric condition. Municipal services, secondary healthcare providers and other public sector bodies are expected to work together.

Despite good intentions, poor coordination and collaboration continue to hamper efficiency in the mental healthcare sector. Many of the clients we interviewed feel compelled to be their own service coordinators, and liaise between the various services. Some patients manage this liaising role quite well, or have relatives who do it for them. But they want certainty, knowing that someone will be there to help them if and when their condition deteriorates.

Clients with the requisite resources (despite poor health) have successfully lobbied their service providers and received wider options and forms of care. Those whose condition, on the other hand, merits a place in a form of institution have most of their needs catered for by the care services – in terms of treatment options, leisure and occupational activities.

We also find clear indications of poor coordination between levels of the psychiatric service. This applies to both the adult and adolescent services. Regarding the latter, BUP seems to be unaware of the structure of municipal health services. Other people in positions of authority (teachers, for example), do not know what to do to enlist the services of the specialist health service. For adults, poor coordination is particularly evident in the failure of local authorities to monitor patients after discharge, or to provide patient information facilitating assistance from other welfare authorities, local and national.

Those of our informants with experience of responsibility groups feel they make a difference to coordination and collaboration. Between interview rounds several clients were allocated a responsibility group.

In what manner is the individual care plan requirement met?

The NMHP in general and ensuing policy documents in particular place great emphasis on the use of individual care plans for the mentally ill. A statutory right to such a plan exists for all in need of coordinated services over an extended period of time. The plan is meant to ensure coordination, continuity and clear lines of responsi-

bility. Clients shall be involved in the preparation of their individual care plan. The authorities have stepped up efforts to implement the facility since the first interview round.

Only two of our informants had received an active care plan when we interviewed them first. By 2006, one more client had one. None of the study's adolescent informants have an individual care plan, but one of the girls does have a plan in connection with her school. To judge by the evidence in this study, the care sector takes it seems little responsibility to prepare individual care plans for these informants, despite their meeting the long-term illness requirement. A few adult clients are working on preparing a plan for themselves. Clients hope the individual plan will induce services to make a commitment, and give clients clearer therapeutic objectives. The informants who are working on an individual plan tell us that they have to do most of the work themselves, and with little help from care personnel. When the initiative and most of the practical work are left to the patient, their efforts will likely slow down or cease completely from time to time. So although there seems to be a stronger focus today compared with a few years ago, it still seems that much needs to be done before the individual care plan achieves the purpose envisioned for it by the authorities in the mental health sector. At this point, we have, however, to mention that our results are not representative in a statistical manner.

Care personnel confirm in interviews with us that implementing the individual care plan is a slow process. Such plans require large resources not only to prepare but follow up. Ideally, everybody in need of long-term coordinated services should get a plan, but this is impossible without significantly increasing available resources.

How do next of kin feel cared for by the care sector?

The ideals which govern work in the mental healthcare sector – as set out in various documents – see families as an important resource. Services should work together with families and give them necessary help and support. Families can be seen as clients of the services. Making sure children of mentally ill persons receive the help they need is underlined as a particular responsibility.

In the experience of this study's informants, the role of relatives or family remains completely unclear. Although many clients see the importance of information for and involvement of their families, the families themselves say virtually nothing is done to achieve these goals.

Relatives of adult patients receive very little information, and find that information they have on the patient is neither called for nor appreciated by care personnel. There are no procedures in place to attend to the needs of relatives whose own mental health, as a result of illness in the family, is in jeopardy. Many – both from the group of relatives and patients – say better information and family support measures would help prevent marital breakdowns and illness in the immediate family.

There seems to be a lack of following the procedures for informing parents of young clients, leaving them uncertain as to the best way of helping and supporting their sick child.

The second round of interviews indicated some relaxation of the definition of “next of kin”, insofar as colleagues, friends, siblings and small children are drawn on as family members. But this is still the exception rather than the rule.

The final interviews gave a clearer picture of a group of people one could term “gray area next of kin”. It includes ex-wives and ex-husbands, with a mentally ill child, or former foster parents who, in reality if not formally, have a lot of responsibility for their former foster child. Such situations are highly sensitive, of course, and it can be very difficult for people close to the patient who have no official right to information.

Recommendations

Clients and relatives who spoke to us during the course of this project are as different as people in general. They differ in age, family circumstances, and personal resources. Apart from sharing a psychiatric condition, clients have different diagnoses and are in different stages of their illness. Flexibility and willingness to make adjustments to fit individual needs are important ingredients in the treatment of psychiatric patients and of family care. Although it is difficult to offer general recommendations on the basis of this qualitative study, our interviewees did indicate certain issues in the psychiatric sector which leave, we believe, room for improvement. Because many of the features noted in the first round have not changed much in the intervening years, our recommendations today echo in the main those set out in the first report from the project.

- One of the report’s main findings is the lack felt by many clients of somebody with overall responsibility for them in the healthcare and welfare services. It makes them feel insecure, especially during critical stages of the illness, when they are often incapable of caring for themselves. Clients who are

certain of being cared for if their condition deteriorates are very satisfied. One possible way of meeting clients' needs could be to use the existing system of primary carers (or coordinators), while simultaneously clarifying responsibilities of primary carers in relation to clients.

- A strengthened primary carer role would also help clarify where responsibility lay for coordinating therapeutic and social services. This includes not only service provision by local authorities, but the need to synchronize the efforts of several levels. Many clients today have no coordinator, and it is up to themselves to liaise between the different elements of the healthcare system. Clearly, many clients – and their families – are unable to perform this role.
- The individual care plan has attracted growing attention in recent years, but few informants in this study have one as a basis for their treatment. The care sector must take responsibility for individual care plans, including responsibility to provide *information*, *initiate* the planning process, *draft* plans and *monitor* compliance. While in some cases it makes sense and would benefit the patient to have take some part in drawing up their own care plan, help must be on hand. They need to know that somebody is in charge of them and their plan during the difficult phases of their condition. The services must find the best balance between involvement and responsibility sharing on the one hand, and leaving everything to the patient, on the other.
- Many clients want their treatment defined in terms of objectives and purpose. Because they miss an overall plan, they find it difficult to motivate themselves for treatment. Clients should be told about their treatment programme and its objectives, for instance in connection with the individual care plan.
- An opportunity to take part in the design of one's own healthcare is welcomed as an important feature by a large majority of clients. Clients display a reflected attitude to and awareness of their own limitations regarding participation. Our impression is that care personnel could do more to let clients take part in decision making concerning care programmes.
- There appear to be wide variations in the types of care provided and supervision in the mental healthcare sector. The gaps separating the four local authorities in our study have widened over the past few years. While we are unable to draw definitive conclusions, there are reasons to believe that the size and geographic location of a local authority area, along with

personal resources (of the patients and families) affect service oversight and synchronisation. Insofar as the authorities are averse to inequality in healthcare provision, steps should be taken to ensure greater equality, for instance by offering local authorities an incentive to work together across local boundaries, or by ensuring better oversight of service delivery in smaller municipalities. When it comes to personal resource inequalities, they are widened further by leaving patients and family members to organise care provision. If responsibility for each individual patient was completely transparent, it would doubtless lead to greater equality of healthcare provision and oversight.

- GPs appear to react very differently to patients with psychiatric complaints. While some offer medication, and an occasional referral to a specialist, others appear better prepared and more knowledgeable of the structure of local healthcare system. A more integrated approach to the treatment of people with mental health problems also requires doctors to know what the local healthcare service actually provides.
- *The role of next of kin must be clearly defined.* In those cases where relatives and patients would like the family to be more closely involved, information, for instance, on the condition, its stages and prognosis and therapeutic side-effects should be offered at an early date. It would strengthen the sick person's surroundings alleviate the sense of powerlessness. It would help for the care services to discuss and reflect over who is covered by the term "next of kin" in various situations.
- The lives of many families are indelibly marked by the mental disorder of one of their number. It is a burden which, for some relatives, represents a heightened risk of illness. We believe a more systematic approach to dealing with the needs of families would help prevent these problems.
- Information for relatives of adolescents in treatment in the BUP service is often piecemeal. It appears to depend on the therapist and the family's ability to demand information. We believe coherent procedures need to be in place which promote the flow of information from care personnel to the families of clients of the Child and Adolescent Psychiatry service.
- A number of our young informants – not least those with ADHD-related conditions – have long histories of mental problems, often ignored by their teachers (or day care staff). This condition is usually discovered at an early age in boys, but

this is not usually the case with girls with ADHD. This is confirmed in our study, even though it has to be remarked that we have very few informants. Still, there seems to be a need to educate teachers of all age-groups about the symptoms of mental illness, how mental illness affects children and adolescents, and what they can do to get help to the child when the necessity arises.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Hovedtemaet i dette prosjektet er brukermedvirkning. Prosjektet inngår som et ledd i den pågående evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Brukermedvirkning er ansett som en sentral forutsetning for at behandling skal gi best mulig resultater, og er framhevet som et viktig virkemiddel i Opptrappingsplanen.

Prosjektets primære formål er å gi et brukerperspektiv på tjenesteparatets arbeid med Opptrappingsplanen. Det overordnede spørsmålet for undersøkelsen er:

Har Opptrappingsplanen ført til at brukerne involveres i utformingen av tjenestetilbudet innenfor psykisk helse, og gjøres dette på en måte som tilfredsstiller brukernes behov og ønsker?

Både brukernes egne vurderinger av tjenestetilbudet og medvirkningen i utformingen av dette er i fokus, samtidig som det tilrettelegges for å koble kunnskap om det psykiske helsearbeidet fra ulike nivåer i den kommunale tjenesteproduksjonen. På denne måten er det mulig å sammenlikne eventuell variasjon mellom og innen kommuner.

1.2 Opptrappingsplanens fokus på brukermedvirkning

Opptrappingsplanen for psykisk helse ble lagt fram i 1997, med virkning fra 1998 (St.prp.nr. 63 (1997-98)). I utgangspunktet skulle planen løpe over åtte år, og det ble lagt opp til en investeringsøkning på 6,3 mrd. kroner i løpet av planperioden. Driftsutgiftene skulle økes til et nivå ca 4,6 mrd. kroner over utgiftsnivået i 1998. Planen innebar at det alt i alt skulle brukes om lag 24 mrd. kroner mer til psykisk

helsearbeid i løpet av planperioden. Opptappingsplanens virkeperiode ble senere forlenget med to år, og de økonomiske rammene er også økt.

Forarbeidene til Opptappingsplanen hadde vist at det var svikt i alle ledd i behandlingskjeden innenfor det psykiske helsearbeidet. I Stortingsmeldingen ble dette oppsummert slik:

Pasientene får ikke all den hjelpen de trenger, personellet føler ikke at de får gjort en god nok jobb, og myndighetene makter ikke å gi befolkningen et fullverdig tilbud (St.meld. (1996-97)).

Hovedmålet i Opptappingsplanen er å styrke alle leddene i tiltaks-kjeden. Det skal skapes et helhetlig, sammenhengende og kvalitativt godt behandlingsnettverk. Opptappingsplanen legger sterk vekt på brukerinvolvering. Det blir understreket at brukerperspektivet til enhver tid skal stå i fokus i det psykiske helsearbeidet generelt, og i implementeringen av Opptappingsplanen spesielt.

Brukerperspektivet skal ivaretas både ved individuell medvirkning i utformingen av egen behandling, og ved styrking av brukerorganisasjonene. I denne rapporten er fokuset på den individuelle medvirkningen. Vi undersøker om Opptappingsplanen har medført en sterkere vektlegging av brukermedvirkning i det psykiske helsearbeidet, hvordan brukerperspektivet ivaretas av behandlingsapparatet, og hvordan brukermedvirkningen fortoner seg for brukerne og deres pårørende.

1.3 Tema og problemstillinger

I rapporten analyseres brukermedvirkning i et bottom-up perspektiv, og søkelyset rettes mot hvordan brukerne og deres pårørende opplever (eventuell) medvirkning i tjenesteutformingen, samt brukernes vurdering av samordningen av de tjenestene de har mottatt fra ulike enheter og nivåer (jf blant andre Pescosolido, Boyer & Lubell 1999). Følgende spørsmål er i søkelyset:

- Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?
- Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlings-tilbud?
- Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet, inkl. ansvarsgrupper?
- Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?

- Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

Alle disse spørsmålene ble stilt til brukere og deres pårørende på to ulike tidspunkter. Intervjuene ble gjennomført første gang i 2004/5, og annen gang i 2006. I foreliggende rapport stilles i tillegg spørsmålet om, og eventuelt i hvilken grad, det har skjedd noen endringer på de foran nevnte områdene i løpet av den perioden som har gått mellom første og annen gangs intervjuing.

Vekten i tilnærmingen er lagt på brukeres og pårørendes opplevelser og erfaringer, men vi har også i noen grad trukket inn erfaringer og synspunkter fra behandlersiden. Det er gjennom møtet mellom den enkelte behandler og den enkelte bruker den individuelle medvirkningen skjer, slik at informasjon fra behandlersiden er viktig. Behandlerne er ikke intervjuet om de enkelte brukerne. Informasjonen fra dem dreier seg først om fremst om en del overordnede synspunkter på arbeidet deres i dagens psykiatri, samt vurderinger av hva Opptrappingsplanen har bidratt med i forhold til brukermedvirkning. Dette temaet er behandlet i foreliggende rapport.

1.4 Evalueringsgrepet

Denne studien er en evalueringsstudie, og det er ønskelig å få svar på spørsmålet om i hvilken grad og på hvilken måte de helsepolitiske målsettingene har slått inn i brukernes hverdag og det behandlings-tilbud de får.

Sammenlikning er helt sentralt i evalueringsstudier (Sverdrup 2002). For å kunne studere endring må man sammenlikne en opprinnelig situasjon slik den ble beskrevet før et tiltak ble iverksatt, med en ny situasjon slik den beskrives etter at et tiltak har blitt implementert. Slike sammenlikninger kan utføres på forskjellige måter og med forskjellig forskningsmessig fokus, avhengig av hva som studeres og hvordan det er mulig å etablere en base-line for det som skal måles, og som man søker å endre eller påvirke.

I denne sammenheng etablerer vi to former for baseline. De kan dels studeres uavhengig av hverandre, men de henger likevel nøye sammen.

De helsepolitiske målsettingene, slik de er formulert i Opptrappingsplanen og i andre måldokumenter fra myndighetene, danner det ene utgangspunktet for baseline i denne studien. I disse målsettingene er idealene formulert, og det er her det er politisk tydeliggjort hva

målene med den helsepolitiske satsingen er. Også konkretisering og operasjonalisering for hvert enkelt delmål framkommer gjennom de foreliggende dokumentene. Disse blir følgelig et viktig utgangspunkt for sammenlikning. I neste kapittel redegjør vi for hva sentrale måldokumenter sier om temaene som berøres i rapporten.

De empiriske resultatene, som blir betraktet som et uttrykk for den realiteten brukerne og deres pårørende lever i, blir sammenliknet med idealene og målsettingene i de foreliggende dokumentene. På denne måten retter vi søkelyset på forholdet mellom idealer og realiteter.

Den andre innfallsvinkelen for sammenlikning finner vi gjennom måten vi innhenter data på, og som redegjøres detaljert for i kapittel 3. Evalueringsgrepet for å studere endring på bruker- eller individnivå innebærer at samtlige informanter som deltar i undersøkelsen er intervjuet om de samme forholdene på to forskjellige tidspunkter, med om lag 1 ½ års mellomrom. Gjennom sammenlikning av svarene på disse to tidspunktene får vi inntak til informasjon om eventuelle endringer i den enkeltes situasjon. Samtidig tilrettelegges det for en vurdering av om virkemidlene som skal implementeres via Opptrappingsplanen registreres og verdsettes av brukerne. Evalueringsspørsmålet vil da være om det tilbudet de hadde ved første gangs intervjuing er bedret eller endret ved annen gangs intervjuing.

Vi etablerer altså to former for baseline og sammenlikningsgrunnlag som vi kan trekke evalueringskonklusjoner på bakgrunn av. Den første kan betegnes som strukturell, og den andre som individuell. Samlet forholder de to perspektivene seg til en overordnet vurdering av forholdet mellom idealer og realiteter.

Før vi presenterer analysene, som behandler det samlede intervju-materialet i lys av de nevnte spørsmålene og perspektivene, viser vi i kapittel 2 hvilke idealer som er satt for det psykiske helsearbeidet i måldokumenter fra myndighetene. Vi redegjør også for teoretiske innfallsvinkler til brukermedvirkning. I kapittel 3 viser vi designet for undersøkelsen og hvordan vi har gått frem for å rekruttere informanter, samt forholdet mellom de to intervjufasene. Kapitlene 4 – 8 presenterer og analyserer empirien i prosjektet, det vil si brukeres, pårørendes og behandleres erfaringer og synspunkter. I kapittel 9 oppsummeres resultatene. På bakgrunn av analysene gir vi noen anbefalinger til statlige myndigheter og kommuner om hvordan realitetene i det psykiske helsearbeidet kan nærme seg idealene som er satt for arbeidet.

2 Brukermedvirkning: idealer og teorier

Denne rapporten studerer brukermedvirkning, slik det oppleves av de det gjelder. Betydningen av brukermedvirkning er understreket og sterkt vektlagt i de helsepolitiske satsingene som Opptrappingsplanen for psykisk helse er tuftet på, og det er poengtert at det er sentralt å styrke medvirkningen. Det er et mål at brukermedvirkning skal ha økt i løpet av Opptrappingsplanperioden, og på en slik måte at også brukerne opplever at dette er en realitet.

Begrepet om brukermedvirkning er sammensatt, og det kan tillegges ulikt meningsinnhold, i politiske dokumenter og i teoretiske betraktninger. Både de politiske føringene og de teoretiske innfallsvinklene drøftes i dette kapitlet. Gjennom dette trekkes de begrepsmessige idealene opp.

Denne rapporten er, i tillegg til å studere brukermedvirkning som sådan, også en evaluering av i hvilken grad dette virkemidlet har fått økt oppmerksomhet i behandlingssammenheng. Det sentrale begreps-paret vi ønsker å løfte fram i den sammenheng er forholdet mellom idealer og realiteter. Idealene blir trukket opp gjennom de politiske perspektivene og målsettingene. Realiteten blir presentert og drøftet gjennom den empirien som blir presentert senere i rapporten. Forholdet mellom idealene og realitetene, og konkretiseringen av det faktiske innholdet i hver av dem, ligger, som påpekt i kapittel 1, til grunn for evalueringsgrepet i rapporten.

2.1 Opptrappingsplanen: idealer for brukermedvirkningen

Den overordnede målsettingen for Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 er beskrevet i St.prp. nr. 63 (1997-98). Satsingen skal

resultere i både en kvalitativt og kvantitativt bedre tjeneste for mennesker med psykiske lidelser:

Opptappingsplanen legger opp til en styrking av alle ledd i tiltakskjeden. Målet er å skape et helhetlig og sammenhengende behandlingsnettverk, der brukerperspektivet hele tiden skal stå i fokus (St.prp. 63 (1997-98)).

I følge planens verdigrunnlag skal målet med tjenestetilbudet være å fremme uavhengighet, selvstendighet og evne til å mestre eget liv. Sektorer og tjenesteytere må se det som en oppgave å bidra til å etablere behandlingsnettverk på tvers av sektorgrenser og forvaltningsnivåer.

Opptappingsplanen beskriver idealene for utviklingen av det psykiske helsearbeidet. I forkant av Opptappingsplanen la regjeringen fram Stortingsmeldingen *Åpenhet og helhet* (St.meld. 25 (1996-97)). Kommunenes rolle i implementeringen av Opptappingsplanen ble dessuten presisert i et rundskriv til kommunene i 1999 (Rundskriv I-4/99). I tillegg til disse tre grunnleggende måldokumentene, har departementet kommet med flere planer og meldinger som fastsetter mål og retningslinjer for arbeidet. Opprinnelig var virkeperioden for Opptappingsplanen satt til åtte år. Omtrent halvveis i denne perioden oppsummerte departementet status for implementeringen av planen. På flere områder lå utviklingen etter i forhold til milepælene i Opptappingsplanen, og det ble besluttet å utvide planperioden med to år. Det ble også satt forsterket fokus på enkeltområder innenfor det psykiske helsearbeidet. I forhold til temaene som berøres i denne rapporten er seks dokumenter særlig aktuelle. Dette er to veiledere i individuell plan, for hhv. voksne og barn/unge (SINTEF 2004a, 2004b), i tillegg til Sosial- og helsedirektoratets nye veileder i individuell plan fra 2005 (Sosial- og helsedirektoratet 2005a). St.prp. 1 (2004-2005) gir status og mål for arbeidet med Opptappingsplanen, mens Sosial- og helsedirektoratet har utarbeidet en ny veileder i psykisk helsearbeid for voksne i kommunene (Sosial- og helsedirektoratet 2005b). I 2003 kom regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse ("... sammen om psykisk helse..."). Til sammen gir disse dokumentene et bilde av hvilke idealer myndighetene legger til grunn for det psykiske helsearbeidet innenfor følgende temaer som drøftes i prosjektet:

- Brukermedvirkning og –styring
- Samordning av tjenestetilbudet
- Individuell plan

- Pårørendes rolle
- Tilbudet til barn og unge

I det følgende trekker vi fram noen av idealene som de nevnte måldokumentene setter for arbeidet på disse områdene.

Brukermedvirkning

Brukernes medvirkning og innflytelse har en helt sentral plass i Opptrappingsplanen for psykisk helse. Dette slås fast både i Stortingsproposisjonen og i Stortingsmeldingen *Åpenhet og helhet*:

Det er brukernes behov som skal avgjøre hva slags tilbud som skal gis. Tjenestene skal ha tilfredsstillende kvalitet, og skal gis som individuelt tilpassede tilbud. Det må foretas en helhetlig vurdering av pasientens behov, og tiltakene må planlegges i samråd med pasienten selv og pårørende. (St.meld. 25 (1996-97))

I St. prp. 63 (1997-98) Om Opptrappingsplanen for psykisk helse, står det i kapittel 4.1.1, Om medvirkning fra brukere og pårørende, følgende:

Planen prioriterer brukerrettede tiltak med utgangspunkt i respekt for den enkelte og et mål om at brukermedvirkning skal bidra til tjenestenes kvalitet. Brukermedvirkning skjer på ulike nivå. Brukerne skal ha mulighet til å utøve innflytelse over sin egen behandlingssituasjon og delta på et mer overordnet nivå ved utformingen av tjenestetilbudene. Det er satt i gang ulike tiltak innen dette området, og de fremtidige behovene er store. En forutsetning for å realisere målet om økt brukermedvirkning er at også kommuner og fylkeskommuner prioriterer dette.

Og i kapittel 4.1.3, om informasjon, heter det:

Informasjon om tjenestetilbudet, rettigheter og sykdomsbilder vil bli styrket. Brukerne trenger også informasjon om deres rettigheter og muligheter samt om brukerorganisasjoner og møtesteder.

Også i rundskrivet til kommunene legges det stor vekt på brukerperspektivet (Rundskriv (I-4/99)):

Det er en forutsetning at brukerperspektivet legges til grunn ved planlegging, organisering og drift av

tjenestene. Ved siden av at brukermedvirkning er et gode i seg selv, vil et slikt utgangspunkt være et bidrag til bedre tjenester. For brukere som aktiviseres kan det styrke mulighetene til å mestre eget liv, og dessuten bidra til økt åpenhet omkring psykiske lidelser. (...)

Brukermedvirkning kan også bidra til å gjøre brukeren mer selvstendig og minst mulig avhengig av offentlig tjenestetilbud. Man må søke å finne samarbeidsformer slik at den enkelte bruker opplever myndighet over eget liv.

Brukermedvirkning skal skje på ulike nivå. Den enkelte bruker må gis mulighet til å delta i utviklingen av de tjenestene han/hun mottar. Brukerne skal også kunne delta på et mer overordnet nivå i utformingen av tjenesteapparatet. At kommunene prioriterer økt brukermedvirkning er en forutsetning for at opptrappingsplanens intensjoner skal kunne realiseres.

Stortingsmeldingen inneholder en strategi i flere punkter med tittel ”Pasienten først!” (St.meld. 25 (1996-97)). Her trekker vi fram noen av punktene:

Lydhørhet. Helsepersonellet skal møte pasienten med respekt og ta den sykes symptomer og beskrivelser av sine lidelser på alvor. Helsepersonellet er spesialister på sine fag - pasienter er spesialister på sine liv.

Ansvarlighet. Pasienten bør ha én ansvarlig person å forholde seg til og slippe stadig å gjenta sin historie. Ved behov skal pasienten henvises videre, og det skal være et organisert samarbeid mellom leddene i behandlingen. Informasjon skal være fyllestgjørende og formidlingen av den systematisert. Pasienten har rett til innsyn og medbestemmelse.

Åpenhet. Pasient og pårørende skal få alle relevante opplysninger - om hva situasjonen er, hva som bør gjøres, når og hvorfor - så tidlig som mulig i forståelig form. Pasienten skal lett få vite hvor saken står.

Vennlighet. Pasienter skal møtes med følsomhet og innlevelse og pårørende gjerne trekkes med i behandling og pleie. Innsikt om sykdom og utsikter skal gis slik at den gir mestring og trygghet. Pasientene og pårørende

skal gis oppmuntring og mot på livet, og omsorg og nærhet når alvorlige diagnoser må meddeles.

For å styrke brukervedvirkningen ytterligere, la Helse- og omsorgsdepartementet i St.prp. 1 (2004-2005) inn en forutsetning om sterkere samarbeid med brukerne og brukerorganisasjonene for at kommunene skal få utbetalt øremerkede midler. Brukerorganisasjonene har også vært betydelig styrket i løpet av Opptrappingsplanens virkeperiode, bl.a. med økte tilskudd fra myndighetene.

Gjennomgangen av måldokumentene viser at idealene for brukervedvirkning på individuelt nivå i psykisk helsearbeid kan knyttes til følgende punkter:

- Hjelperne skal møte brukerne med respekt og lydhørhet
- Brukerne skal ha mulighet til å influere på egen behandling. Tiltakene skal planlegges i samråd med pasient og pårørende
- Brukerne har rett til innsyn, og skal få informasjon om rettigheter, muligheter og sykdomsbilder
- Brukervedvirkning skal bidra til økt kvalitet på tjenestene
- Brukervedvirkning kan bidra til mestring, selvstendighet og følelsen av myndighet over eget liv

Samordning

Som tidligere nevnt legger Opptrappingsplanen for psykisk helse stor vekt på at hjelpetilbudet til psykisk syke skal være helhetlig og samordnet. Det er viktig å se menneskene som hele mennesker, med både sosiale, åndelige, kulturelle og kroppslige behov. Det er snakk om å etablere ”behandlingsnettverk”:

For å sikre et hensiktsmessig tjenestetilbud for den enkelte bruker, vil det være helt essensielt at man etablerer samarbeid mellom etatene i den enkelte kommune, mellom kommunen og statlige etater som arbeidskontor og trygdekontor, og mellom kommune og fylkeskommune. (...)

Perspektivet bør flyttes fra diagnose til vekt på psykososial funksjonssvikt og mestring. En slik tilnærming forutsetter både tverrfaglig og tverretatlig samarbeid for å utvikle gode og helhetlige individuelle tilbud. Kultur- og fritidstiltak, barnehage, opplæring og arbeid/arbeidsmarkedstiltak er eksempler på viktige innsatsområder ut over helse- og sosialsektoren. (*Rundskriv I-4/99*)

I forbindelse med oppsummeringen av status for arbeidet med Opptrappingsplanen, erkjenner Helse- og omsorgsdepartementet at mye arbeid gjenstår når det gjelder samarbeid og samordning:

Helhet og kontinuitet i tilbudet mangler fortsatt i betydelig grad. Dette gjelder både innenfor den enkelte kommune, innenfor det enkelte helseforetak og mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Samarbeidet viser fortsatt svikt i enkeltsituasjoner, både i tilknytning til utskrivning etter langtidsopphold ved sykehjem og ved utskrivning fra avdelinger ved sykehus-/distriktpsikiatriske sentre (DPS). Også samarbeidet mellom akuttavdelinger ved sykehus og DPS er i mange tilfelle mangelfullt og til dels preget av lite fleksibelt samarbeid. Det betyr at DPSene ikke i tilstrekkelig grad er utviklet til å bli det bindeleddet mellom kommunale tiltak og sykehus, som de er forutsatt å bli. Individuell plan er ikke tatt i bruk som forutsatt (St.prp. nr. 1 (2004-2005):172).

Flere evalueringsrapporter har pekt på svikt i samarbeidet mellom kommunen og andrelinjen. For å legge ytterligere press på både kommuner og spesialisthelsetjenesten, har myndighetene lagt inn en forutsetning om at det utarbeides formelle og forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommunene og respektive helseforetak/DPS-områder innen utløpet av 2005. For å få utbetalt øremerket tilskudd skal det inngås avtaler som omfatter ”rutiner for utskrivning, faglig og økonomisk samarbeid om særlig ressurskrevende brukere, rutiner for individuell plan, kompetansehevede tiltak mv.” (St.prp.nr. 1 (2004-2005):178).

Oppsummeringsvis kan vi si at målet om å skape et samordnet og helhetlig tilbud står sentralt i Opptrappingsplanen:

- Brukerne skal få tilbud om et bredt spekter av tjenester
- Det må etableres et godt samarbeid mellom tjenester innad i den enkelte kommune, mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, og mellom kommunen og andre statlige etater

Individuell plan

I Opptrappingsplanen ble individuell plan trukket frem som et helt sentralt virkemiddel i arbeidet med å samordne hjelpen for mennesker med behov for hjelp fra ulike tjenester og nivåer. Planen inneholdt imidlertid ingen spesiell lovfesting av rett til individuell plan for mennesker med psykiske problemer. Senere er retten til individuell

plan hjemlet både i pasientrettighetsloven (2001), lov om spesialisthelsetjenester (2002), kommunhelsetjenesteloven (2003), sosialtjenesteloven (2004) og Lov om psykisk helsevern (2001/2003) (Sosial- og helsedirektoratet 2005a:11). Ved gjennomgangen av status for Opptreppingsplanen i 2003, ble det klart at individuelle planer ikke hadde blitt det viktige verktøyet det var ment å være. I St.prp. 1 (2004-2005) skjerper derfor departementet tonen overfor kommunene:

Individuell plan er en lovfestet rett for mennesker med langvarige og sammensatte psykiske lidelser, men det har vist seg at det av forskjellige årsaker har tatt lang tid å realisere gjennomføringen. Slik plan anses som særlig viktig for å sikre samarbeid med bruker og pårørende og for å sikre kontinuitet og tydelige ansvarsforhold. Kommuner og foretak vil bli bedt om å utarbeide felles skriftlige rutiner for utarbeidelse av individuell plan. I 2005 vil etablerte skriftlige rutiner bli satt som vilkår for øremerkede tilskudd til kommunene (*St.prp. 1 (2004-2005):178*).

Ny forskrift om individuell plan forelå 1. januar 2005. I oktober 2005 ga Sosial- og helsedirektoratet ut en ny veileder for arbeidet med individuell plan.

Tidligere undersøkelser har avdekket en viss usikkerhet om hvilken instans som har ansvar for å sette i gang utarbeidelsen av individuelle planer. I den nye veilederen i psykisk helsearbeid i kommunene søker Sosial- og helsedirektoratet å avklare dette:

Både tjenesteytere i kommuner og i helseforetak har en selvstendig plikt til å starte planprosessen. (...) Faren med et likeverdig ansvar er at ingen tar ansvar og at brukeren blir en kasteball, noe som må unngås. Hovedansvaret for koordineringen av den individuelle planprosessen legges derfor i praksis til kommunen (...) (*Sosial- og helsedirektoratet 2005b:56*).

Måldokumentene viser at det legges stor vekt på bruken av individuelle planer for mennesker med psykiske lidelser:

- Det er nå etablert en lovfestet rett til individuell plan for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester
- Individuell plan er et sentralt verktøy for å sikre kontinuitet og tydelige ansvarsforhold i tjenesteytingen

- Individuell plan skal utarbeides i samarbeid med bruker, eventuelt også pårørende
- Kommunene har hovedansvaret for å koordinere arbeidet med individuelle planer

Pårørendes rolle og medvirkning

Stortingsmeldingen *Åpenhet og helhet* (St.meld. 25 (1996-97)) tar opp hvilken rolle de pårørende kan og skal spille i det psykiske helsearbeidet:

Ikke bare pasienten selv, men også de pårørende må i mange sammenhenger regnes som brukere av de tjenester som tilbys. En lidelse hos ett familiemedlem påvirker hele familien. Familien påtar seg ofte å hevde pasientens interesser overfor det offentlige hjelpeapparatet. Mennesker med alvorlige psykiske lidelser har på mange måter et enda større behov for hjelp og støtte fra familien og andre nærstående enn andre pasientgrupper. Lengre tids sykdom med økende hjelpeløshet er samtidig en stor belastning for de pårørende, og kan være vanskelig å akseptere.

Også rundskrivet som presiserer kommunenes ansvar i det psykiske helsearbeidet (Rundskriv I-4/99) berører pårørendes rolle:

Gjennom sin nærhet til brukeren vil pårørende kunne være en vesentlig ressurs så vel for den enkelte selv som for behandlingsapparatet. Pårørende representerer en menneskelig ressurs i et ofte skjørt nettverk. Det er viktig å sikre at pårørende får den nødvendige hjelp og støtte som de har behov for, slik at disse ikke blir stående alene med omsorgsoppgavene. Pårørende gjør erfaringer og oppnår innsikt som kan ha stor verdi. De kommunale tjenestene bør søke et samarbeid, slik at disse kunnskapene og erfaringene kan være en del av grunnlaget for et best mulig tjenestetilbud for den enkelte bruker.

I avsnittet som omhandler forebyggende arbeid og arbeidet for barn og unge, omtaler rundskrivet barn av psykisk syke, som også kan oppfattes som en gruppe pårørende:

Barn av mennesker med psykiske lidelser kan ha behov for støtte og omsorg som foreldrene i perioder kan ha vansker med å gi. Kommunene bør vurdere behovene på dette området og legge vekt på å utvikle tilbud til barn av

psykiatriske pasienter. Kommunene bør satse på å kartlegge behovet for kompetanse på dette området. Som en del av Statens helsetilsyns satsing på dette området har organisasjonen Voksne for barn igangsatt et opplæringsprogram for fagfolk om barn av psykiatriske pasienter.

Måldokumentene som vi her har referert behandler pårørendes rolle i det psykiske helsearbeidet:

- Pårørende må i mange tilfeller regnes som brukere av tjenestene
- Pårørende kan være en viktig ressurs, både for bruker og for behandlingsapparatet. Pårørendes innsikt og erfaringer kan ha stor verdi
- Pårørende må sikres nødvendig hjelp og støtte
- Kommunale tjenester bør samarbeide med pårørende
- Barn av psykisk syke må få hjelp og støtte

Barn og unge

Opptrappingsplanen la i utgangspunktet stor vekt på å styrke tilbudet til de aller sykeste. Men det forebyggende arbeidet og tjenestene til barn og unge ble også berørt i planen. I kommunene skulle arbeidet styrkes ved økte ressurser både til helsestasjon og til skolehelse-tjenesten. Det ble også pekt på skolens rolle i det forebyggende arbeidet:

Skole og barnehage har en sentral rolle i forebygging av psykiske lidelser. Gjennom kompetanseheving kan lærerne bli bedre i stand til å oppdage og takle mobbing, ensomhet og andre psykososiale belastninger for elevene. At skolene ved sitt personale, pedagogisk psykologisk tjeneste og helsetjeneste evner å se uheldige utviklings-trekk hos elevene og så ta initiativ til at det blir satt i gang tiltak, kan forebygge en uheldig utvikling. Det er viktig å ha høy beredskap på alle skoletrinn. Det trengs en spesiell styrking av dette i ungdomsskolene og videregående skoler. (*Rundskriv I-4/99*)

Etter de første årene av Opptrappingsplansperioden ble det klart at det var behov for økt fokus på arbeidet for barn og unge. Bekymringer for utviklingen i tjenestene for denne gruppen ble uttrykt av Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med budsjettproposisjonen i 2004:

Spesielt synes målrettete tiltak for barn og unge å være lite utviklet. Dette er spesielt alvorlig med tanke på at problemer ikke fanges opp tidlig, slik at det tar for lang tid før tiltak settes inn (St.prp.nr. 1 (2004-2005):188).

Gjennomgangen av status for Opptappingsplanen i 2002-2003 ga støtet til en mer eksplisitt satsing på denne gruppen. Det ble utarbeidet en egen strategiplan ("...sammen for psykisk helse..."), og det ble lagt inn en forutsetning om at minst 20 prosent av de øremerkede midlene til psykisk helse skulle gå til arbeid blant barn og unge.

I måldokumentene forutsettes det at tjenestene til barn og unge bygges ut:

- Helsestasjon, skolehelsetjeneste, skoler og barnehager har sentrale roller i arbeidet
- Barn og unge med psykiske vansker skal fanges opp tidlig, slik at tiltak skal settes i verk
- Forutsetningene om brukermedvirkning og samordning av tilbudet gjelder også barn og unge

Mål og idealer – men realitetene?

De utdragene fra statlige måldokumenter som vi her har presentert, samt en rekke andre føringer som er fastslått i politiske dokumenter, trekker opp idealene og målene for den store satsingen som Opptappingsplanen representerer.

En viktig oppgave i foreliggende rapport er å rette søkelyset mot forholdet mellom disse idealene og de faktiske realitetene som brukere i dagens Norge erfarer, om lag 10 år etter at den politiske kursen ble staket ut og målene med satsingen tydeliggjort.

2.2 Teori: brukermedvirkning

Brukermedvirkning innebærer at brukerne faktisk medvirker i utforming av sitt eget tjenestetilbud. I dette avsnittet trekker vi opp sentrale begrepsmessige skiller som gir retning til analysen i rapporten. Det gjelder begrepsparene top-down og bottom-up, samt instrumentell og terapeutisk medvirkning.

2.2.1 Top-down og bottom-up: et sentralt skille

Begrepene "top-down" og "bottom-up" benyttes gjerne for å beskrive perspektivvalg i tilknytning til forholdet mellom tjenesteytere og brukere. Top-down perspektivet retter oppmerksomheten mot et underordnet nivå ut fra oppfatninger på et overordnet nivå (Mordal 2002), og innebærer gjerne at brukermedvirkning sees som et ledd i en styringskjede. Innenfor top-down perspektivet er man opptatt av tilbydersiden, og interessen er i hovedsak knyttet til styring og organisering av tjenestene. Analyser som springer ut av top-down perspektivet er gjerne knyttet til en virksomhetsorientering med vektlegging på produksjon og produkt, ofte med beslutningsprosessene i sentrum. Brukerne er i bildet, men er ikke sentrale, og de utgjør ingen likeverdig part i forhold til tilbudssiden.

Bottom-up perspektivet forutsetter imidlertid at brukerne tas med i ulike faser av tjenesteutformingen, også ved selve behovsdefineringen (Mordal 2002). Innenfor dette perspektivet settes søkelyset på brukernes egne behov, interesser, erfaringer, holdninger og rettigheter. Begrepet "brukertilpasning" benyttes gjerne når man ved hjelp av ulike brukerorienterte tiltak forsøker å foreta endringer som på forskjellige måter er i brukernes interesser og som retter seg etter deres behov. Ofte studeres tilpasningen mellom brukeres behov (for eksempel en persons behov for brukermedvirkning i behandling av egen psykiske lidelse) og tilbudet fra tilbydersiden (for eksempel hvordan man ved hjelp av individuelle planer kan tilrettelegge tjenestene best mulig for brukere som har en psykisk lidelse). Brukertilpassede tiltak kan bli iverksatt etter at brukergrupper over tid har gitt uttrykk for spesielle behov og kommet med bestemte ønsker. De kan imidlertid også implementeres som resultat av at ansvarlige instanser eller myndigheter tar initiativ til slike tiltak (Sverdrup 2000).

Brukerperspektivet i psykiatrien er et komplekst og mangetydig begrep. Det er drøftet teoretisk blant andre hos Ørstavik (2002), som trekker frem brukerperspektivets ulike motiver og idealer – og perspektivets flertydighet. Når det gjelder *motivene* som ligger i perspektivet, drøfter hun medmenneskelige argumenter, normargumentet, demokratiargumentet, det økonomiske argumentet og det terapeutiske argumentet (Ørstavik 2002:146-150). Normen om brukerdeltakelse synes å stå sterkt både i forvaltningen og i behandlerapparatet. I tillegg er demokratiske modeller for styring av kommuner, fylker og statlige tjenester utvidet til å omfatte at brukersynspunktene skal høres når det gjelder helsetjenester, sosialtjenester og trygdeytelser. Det økonomiske argumentet hevder at det er økonomisk

rasjonelt å ta utgangspunkt i brukerne og deres behov når det gjelder tilpasningen av tjenestene. I deler av den psykiatriske behandlingslitteraturen har det dessuten lenge vært postulert at aktive brukere av terapeutiske tilbud har en bedre prognose enn passive brukere. Når det gjelder brukerperspektivets flertydighet, viser Ørstavik blant annet til Abbotts studie (1988) av profesjonskampen mellom ulike yrkesgrupper. I samhandling med nære yrkesgrupper vil profesjoner kontinuerlig hevde myndighet og autonomi over sitt arbeidsområde, og stille krav om å opprettholde et domene. Brukerperspektivet kan betraktes som en utfordring til dette domenekravet i psykiatrien. Slik sett kan pasientene oppfattes som en forholdsvis ny gruppe i kampen om definisjonsmakten i psykiatrien (Ørstavik 2002:151).

Ørstavik framholder at kritiske bevegelser som antipsykiatri-bevegelsen på 60- og tidlig 70-tallet framstiller idealer som man finner igjen i brukerperspektivet (Ørstavik 2002:147). Scheffs sosiologiske teori (1966) bidro også til å drive psykiatridebatten i mer kritisk samfunnsvitenskapelig retning, og presenterte et kritisk syn på den passive sykerollen som psykiatrien "tilbød" de pasientene som tilpasset seg systemet. Løchens arbeid om maktforhold, idealer og realiteter for pasienter i et psykiatrisk sykehus (1970) var blant de tidlige bidragene som framhevet et brukerperspektiv i den norske debatten.

Når en person har utviklet en psykisk lidelse vil dette vanligvis involvere og påvirke flere enn personen selv, spesielt vedkommendes familie. I dette prosjektet finner vi det derfor riktig å benytte en vid definisjon av begreper "bruker", og derved også av "brukermedvirkning". På denne måten betraktes også pårørende som brukere innenfor det psykiske helsearbeidet, enten de er pårørende til hjelpetrequende voksne eller til barn/unge. En rekke forhold knyttet til brukermedvirkning vil være spesifikke for en person med en psykisk lidelse, mens andre forhold vil være spesifikke for vedkommendes pårørende. Samtidig vil det trolig også være en del sammenfallende interesser i forholdet mellom behovene til den som har en psykisk lidelse og familiens behov. Det er likevel viktig å behandle disse forskningsmessig atskilt for å få fram begge gruppenes forståelser, opplevelser, behov og ønsker. Bare på denne måten kan man få et godt bilde av hvordan brukere som sammensatte grupper ivaretaes innenfor det psykiske helsevernet og i sine møter med psykiatrien og dens behandlere.

2.2.2 Brukermedvirkning: instrumentell og terapeutisk

Både demokratiske, instrumentelle og terapeutiske hensyn kan begrunne brukermedvirkning. Prosjektet fokuserer særlig det vi kan kalle "instrumentell" og "terapeutisk" medvirkning. Enkelt sagt er formålet med instrumentell medvirkning å bedre tjenestetilbudet, mens terapeutisk medvirkning har som siktemål å øke brukerens mestringsevne ved involvering i utformingen av eget tjenestetilbud. Skillet mellom disse to medvirkningsformene er langt på vei et teoretisk skille, og forhindrer ikke at begge formål kan ivaretas gjennom én og samme prosess. De to medvirkningsformene drøftes nærmere i påfølgende avsnitt.

Instrumentell medvirkning: for et bedre tjenestetilbud

Mennesker med psykiske lidelser eller problemer har ofte behov for et sammensatt tjenestetilbud. I tillegg til de "rene" helsetjenestene, vil tjenestene blant annet kunne inkludere bolig, arbeid, hjemmehjelp, fritids-/kulturtilbud m.v. De fleste kommunene har organisert arbeidet sitt slik at én og samme person ofte vil ha behov for tjenester fra ulike kommunale enheter. Dessuten vil enkelte tjenester ytes av andre forvaltningsnivåer. For mange mennesker med psykiske problemer innebærer det store utfordringer å forholde seg til flere tjenester og tjenestenivåer. Opptrappingsplanen har som uttalt mål å bedre koordineringen mellom ulike tjenester, slik at innbyggere med sammensatte behov skal få et helhetlig og samordnet tjenestetilbud.

Samordningen av tjenestene for psykisk syke kan skje på ulike nivåer: på overordnet systemnivå i forbindelse med utarbeidelse av kommunale planer, på tjenestenivå og på individnivå (for eksempel i forbindelse med individuelle planer) (Myrvold 2004). Brukermedvirkning for å bedre samordningen mellom tjenester kan skje på alle disse nivåene. Medvirkningen på overordnet nivå og tjenestenivå vil vanligvis være "organisert", i den forstand at grupper av brukere lar seg representere i organer som har ansvar for å ivareta bl.a. samordningshensyn. Den organiserte brukerinvolveringen vektlegger at det foregår en eller annen form for aktivitet som er kollektiv i karakter (Helgesen 2004).

Dersom medvirkningen på individnivå ikke er organisert, vil brukerinvolvering være basert i at det etableres relasjoner mellom individuelle brukere og tjenesteytere (Helgesen 2004). Samhandlingen foregår "*ansikt til ansikt*" mellom tjenesteutøvere og tjenestemottakere. I helsevesenet er dette en vanlig samhandlingsform som må tas

i bruk for at den profesjonelle yrkesutøver skal kunne gi en god diagnose av en tilstand og foreskrive den rette behandlingen. Slik medvirkning er nå nedfelt i pasientrettighetsloven. Det er snakk om medvirkning som ikke har utgangspunkt i en organisasjon og som ikke skal ende i en deltakelse som er organisert av det offentlige. Det er dette som kan kalles individuell brukermedvirkning. Opptrappingsplanen og andre offentlige dokumenter knyttet til det psykiske helsearbeidet forsøker å legge til rette for at individuelle brukere skal kunne involveres i tjenesteutformingen, slik vi viste tidligere i dette kapitlet. Dette skjer blant annet ved at det gis signaler om at velferdsinstitusjoner og yrkesutøvere skal ta hensyn til brukerne.

Deltakelsen kan altså være tilrettelagt for at enkeltindivider deltar qua sin posisjon som individuell mottaker av en tjeneste, eller de kan delta qua et medlemskap i en brukerorganisasjon. Hva som innbefattes i begrepet "bruker" vil åpenbart være forskjellig i de to formene: mens "brukere" i den organiserte medvirkningen er brukerorganisasjonene og deres representanter, er det den individuelle tjenestemottaker og hans eller hennes pårørende som er den relevante bruker i de ikke-organiserte, individuelle, medvirkningsformene. Dette betyr at det vil være ulike problemstillinger og ulike informanter som er aktuelle i de to delene av instrumentell medvirkning. Prosjektet er konsentrert om den individuelle medvirkningen.

Terapeutisk medvirkning: fra pasient til bruker

Den individuelle brukermedvirkningen inkluderer også det som kalles *terapeutisk medvirkning*. Det kan være snakk om å aktivisere en person i vedkommendes egen behandling, en person som i andre tilfeller ville blitt kalt pasient eller klient. I slik medvirkning trekkes den enkelte bruker inn i utformingen av tjenestetilbudet, ikke bare (eller primært) fordi det sikrer bedre tjenester, men like mye fordi deltakelse fra brukerens side vil kunne gi brukeren et mer aktivt forhold til egen lidelse/sykdom og behandling, og større selvrespekt og mestringssevne. Tanken er at brukere besitter ressurser som de kan ta i bruk for å delta i sin egen behandling.

Opptrappingsplanen setter søkelys på hvordan brukerinvolvering i eget behandlingstilbud kan "styrke mulighetene for å kunne mestre eget liv" (St. prp. nr. 63 (1997-98)). Aktivisering i form av brukermedvirkning kan bedre den enkeltes forutsetninger for et godt liv, "innlemmet i det samfunnet og den kultur man er en del av". Også St. meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og mestring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk* legger vekt på samarbeid mellom flere instanser for at brukeren skal oppnå best mulig funksjons- og

mestringsevne, hjelpes til selvstendighet og til sosial og samfunnsmessig deltakelse. Det er altså en rekke utfordringer som skal løses, og et sentralt poeng er at man skifter fokus fra pasient til bruker. Pasientrollen er gjerne forstått som en passiv, ikke-deltakende rolle hvor man mottar behandling, mens brukerrollen i langt større grad er forstått som en aktiv, deltakende rolle hvor man selv medvirker til at behandlingen skal virke, og til at den blir adekvat i forhold til den enkelte brukers behov.

For å forstå de terapeutiske aspektene ved brukermedvirkning, er det relevant å trekke veksler på rehabiliteringslitteraturen. I følge Berg (2002) handler rehabilitering om gjenoppretting av verdighet, selvstendighet, mestringsevne, yrkestilpasning, samt sosial deltakelse i samfunnet. Innenfor rehabiliteringsfeltet finnes ulike tradisjoner om hva som bør vektlegges for at man skal oppnå de skisserte målene. For eksempel vektlegger én tradisjon mestring, og arbeider med tiltak som skal sette individet i stand til å mestre dagliglivets gjøremål. En annen tradisjon legger vekt på å gjøre individet i stand til å fungere i sosiale roller og arbeid med aktiviteter som kan bidra til å gi hverdagslivet et mer meningsfullt innhold. En tredje tradisjon legger vekt på individets indre prosesser og den psykiske siden av rehabilitering, og arbeidet med å gjenvinne verdighet for brukeren. Elementer fra samtlige perspektiver er relevante i foreliggende prosjekt, men det siste perspektivet framheves likevel fordi det setter den subjektivt opplevde menneskelige verdighet som en overordnet verdi for rehabiliteringsprosessen. Det inneholder et sterkt individuelt aspekt og knyttes til at individuelle brukere av tjenester og tiltak skal involveres i sin egen behandling. Perspektivet knytter seg opp mot begrepet "empowerment" som er mye brukt innenfor utdanning av velferdsyrkene, og skal bevisstgjøre tjenesteyterne om deres handlingsmønster i deres relasjoner med hjelpetrequende.¹ Det knytter seg også an til en ny og viktig retning innenfor prosessorientert evalueringsforskning (Sverdrup 2002). Tilnærmingen er opptatt av å fremme eller styrke prosesser og utbytte av dem, samt å forstå det sosiale miljøet som et tiltak er en del av, og er karakterisert av en konkret, målrettet orientering mot forbedring. Hovedtanken er å hjelpe folk til å hjelpe seg selv, slik at de "myndiggjøres" i sin egen situasjon (Sverdrup 2002: 33-34).

Som Berg (2002) påpeker, følger det av et slikt perspektiv at brukeren selv må avgjøre hva som er viktig eller uviktig, hva man prioriterer å gjøre, med hvem osv. Dette innebærer at brukermedvirkning, bruker-

¹ Se for eksempel Raustøl (1996), Stang (1998), Andersen, Brok og Mathiasen (2000), Rønning og Solheim (2000), Sandbæk (2001).

innflytelse og brukerstyring må stå sentralt i rehabiliteringsarbeidet. Grad av medvirkning avgjøres av hvor i en rehabiliteringsprosess en person befinner seg, men målet er hele tiden at aktiv og ansvarlig medvirkning skal stå sentralt fordi dette vil være viktige forutsetninger for at den enkelte skal bli i stand til å ta styring over eget liv igjen. Når brukermedvirkning forstås på denne måten, innebærer det at brukerne ønsker at fagfolk skal se på brukerens liv med brukerens øyne. Forstått slik betyr dette å være åpen for brukerens totalsituasjon, samtidig som det også er viktig å ta vare på kunnskapen som behandlerne besitter. En slik måte å forstå brukermedvirkning, empowerment, mestring og rehabilitering på gir grunnlag for en ytterligere presisering av de spørsmål som ble presentert innledningsvis. Disse blir kommentert i neste avsnitt.

2.2.3 Medvirkning, deltakelse og mestring: relevante spørsmål

I avsnittene foran ble ulike former for brukermedvirkning drøftet, etter om medvirkningen er individuell eller organisert, og etter om den har et terapeutisk eller instrumentelt formål. Som tidligere nevnt er det de individuelle medvirkningsformene som er i søkelyset i prosjektet. Med referanse til dette utdypes noen sentrale problemstillinger i prosjektet.

Brukernes opplevelse av individuell medvirkning og deres vurdering av samordningen av hjelpetjenestene

Innenfor denne problemstillingen belyses opplevelsen av (eventuell) medvirkning og vurderingen av samordningen av tjenester fra ulike sektorer og nivåer. I tillegg til å spørre voksne og barn/unge brukere selv om dette, skal vi også, som tidligere nevnt, se pårørende som brukere av tjenestene. Søkelyset er derfor også rettet mot hvordan pårørende opplever møtet med behandlingsapparatet. Dette er viktig fordi de pårørendes brukerrolle vil være annerledes enn rollen til en person som selv har en psykisk lidelse.

Når det gjelder konkrete tiltak som søkes iverksatt når en person har fått en psykisk lidelse, rettes oppmerksomheten mot utarbeiding av individuelle planer og bruk av ansvarsgrupper. Som vi tidligere har vært inne på, er retten til individuelle planer hjemlet i en rekke lover².

² I denne sammenheng vises det også til en artikkel av Røhme, Hatling og Lidal (2006) som omhandler individuell plan.

En rekke spørsmål knyttet til brukermedvirkning reises i forhold til hver av de skisserte rollene som behandlere, brukere og pårørende. Følgende spørsmål blir belyst:

- Har brukerne og deres pårørende fått delta i utformingen av tjenestetilbudet?
- Hvordan har de medvirket?
- Hvor fornøyde er brukere som selv har fått en psykisk lidelse og vedkommendes pårørende med den informasjonen og de påvirkningsmuligheter de har fått?
- Hvordan vurderer brukere og pårørende samordningen av tjenestene – mellom kommunale enheter og mellom tjenestenivåer?
- Har eventuell medvirkning bidratt til å bedre samordningen og gjøre tjenestetilbudet mer helhetlig?
- Hvordan fungerer eventuelle individuelle planer eller ansvarsgrupper?
- Hvordan opplever pårørende å bli tatt med i utformingen av tjenestetilbudet når et familiemedlem (voksne og barn/unge) har fått en psykisk lidelse?
- Hvilken rolle opplever de at behandlingsapparatet "tildeler" (eller forventer av) dem?
- Hvordan blir dette håndtert av behandlerne og i møtet med psykiatrien?

Vi er også opptatt av behandlersiden og hvordan slike spørsmål vurderes av behandlerne. Problemstillingene er som følger:

- Hvordan blir kravet om individuelle planer ivaretatt, og på hvilken måte møtes dette av brukere og pårørende? Vurderes Opptrappingsplanen å ha noen innvirkning på relasjonen mellom den som er psykisk syk, pårørende og behandlere, og i tilfelle hvordan? Har man fått redskaper gjennom Opptrappingsplanen som lettere fører til at brukermedvirkning kan ivaretaes? I så fall hvilke?

I intervjuene både med brukere, pårørende og behandlere er vi opptatt av om det har skjedd endringer over tid, først og fremst i perioden fra første intervjurunde i 2004-2005 og fram til 2006.

Brukernes opplevelse av medvirkningens betydning

Det er komplisert å få et godt empirisk grep om medvirkningens terapeutiske aspekter. Gjennom prosjektet studeres først og fremst voksne brukeres egne erfaringer og vurderinger, men også behandlernes synspunkter er i fokus.

En rekke forhold må taes hensyn til i en rehabiliteringsprosess som både legger vekt på brukermedvirkning, og som har deltakelse som virkemiddel og mestring som målsetting. Berg (2002) påpeker at en helhetsvurdering forutsetter kartlegging og analyse av personens interesser, verdier, personlighet, forventninger, roller og vaner. Dessuten må man få oversikt over personens nettverk, familie-situasjon, arbeidstilknytning, muligheter i lokalmiljøet m.v. Videre er det sentralt å være ressursorientert framfor å være problemorientert slik at situasjonen i møte mellom behandler og bruker er rettet mot mulighetene for oppbygging.

Uten å kartlegge disse forholdene for hver enkelt bruker i detalj, rettes søkelyset i prosjektet mot følgende spørsmål:

- Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet? Blir de møtt som voksne, ansvarlige mennesker? Blir deres behov, ønsker og interessert vektlagt? Får de tilstrekkelig (eller for mye) styring med og ansvar for egen behandling?
- Hvilken betydning mener brukerne selv at medvirkningen har for egen mestringsevne?
- Hvordan opplever behandlerne medvirkningens terapeutiske aspekter?

3 Design, metoder og gjennomføring

Dette kapitlet beskriver rekruttering av informanter til undersøkelsen, samt valg av design og metoder. Prosjektets innfallsvinkel knyttet til vektlegging av et bottom-up perspektiv samt til de temaområdene som står i fokus, gjør at det er hensiktsmessig med et kvalitativt design. Det er gjennomført casestudier basert på semi-strukturerte intervjuer i et fåtall kommuner. Informantene er primært de direkte brukerne av tjenestene og deres pårørende, samt sentrale aktører på behandlingsnivå. Utvalget er trukket i en prosedyre bestående av flere trinn, som beskrives i det følgende.

3.1 Kommunene

Undersøkelsen er gjennomført i fire kommuner. To av dem ligger nord i landet, og to i østlandsområdet. Én av kommunene i nord og én i øst er bykommuner, mens de to andre har et mer landlig preg. Utvalget av informanter i foreliggende undersøkelse er trukket fra disse fire kommunene. For å sikre full anonymitet til informantene i studien, velger vi å kalle kommunene hhv. Nord-by, Nord-land, Øst-by og Øst-land.

Kommune Nord-by er en kommune på mellom 20000 og 30000 innbyggere. Kommunen har organisert sin virksomhet i resultatenheter plassert direkte under rådmannsnivået. Også det psykiske helsearbeidet utgjør en egen resultatenhet, med egen leder. For noen år siden var det en del konflikt i kommunen knyttet til organiseringen av det psykiske helsearbeidet. Organiseringen i egen enhet, atskilt fra hjemmetjenestene for øvrig, ble av enkelte antatt å kunne føre til gråsoneproblematikk mellom enhetene, slik at innbyggere med psykiske problemer ville falle mellom to stoler. Resultatsenhetsmodellen i Nord-by er i svært liten grad ledsaget av koordinering på tvers av enhetene. Dette vanskeliggjør samarbeid og koordinering mellom

enhetene, og gråsoneproblematikken i Nord-by er reell. Både BUP og DPS ligger innenfor kommunens grenser.

Kommune Nord-land er en spredtbygd kommune på drøyt 3000 innbyggere. Kommunen ligger ikke veldig usentralt til i forhold til infrastruktur og tjenestetilbud i regionen, men det er ganske store reiseavstander internt i kommunen. Det psykiske helsearbeidet består av to psykiatriske sykepleiere i til sammen 1,5 stilling, som er plassert i rådmannens stab. Det har lenge vært diskutert hvordan det psykiske helsearbeidet bør organiseres i kommunen. Slik det nå er plassert, har arbeidet ingen faglig ledelse. Dette gir de psykiatriske sykepleierne stor frihet, men det har også skapt usikkerhet om utviklingen og ledelsen av tjenesten. Det har ikke vært noen endringer i denne strukturen i den tiden som er gått mellom prosjektets første og andre fase. Tilbudet til innbyggere med psykiske problemer er magert i denne lille kommunen, særlig når det gjelder fritidstiltak. Befolkningsgrunnlaget er såpass lite at det har vist seg vanskelig å etablere et dagsentertilbud til innbyggere med psykiske problemer. Heller ikke på dette punktet er det noen endringer i løpet av prosjektperioden.

Kommune Øst-by er en kommune på over 20000 innbyggere. Det psykiske helsearbeidet er organisert som en egen tjeneste innenfor pleie- og omsorgsetaten, med egen leder. Koordinering mellom ulike virksomheter i kommunen ivaretas av en egen koordineringsenhet, lagt til rådmannsnivået. Koordineringstjenesten har ansvar for å sette sammen og drive ansvarsgrupper, og for å etablere individuelle planer for innbyggere med sammensatte behov. Tjenesten tar seg også av kommunikasjonen med spesialisthelsetjenesten for pasienter som skal skrives ut. Kommunen har dessuten en bestillerenhet, som gjør vurderinger av brukeres behov, fatter vedtak og gir bestillinger om tjenester for enkeltbrukere fra andre enheter i kommunen. Øst-by har et bredt og godt dagsentertilbud, som har et utstrakt samarbeid med kommunens kulturretat og frivillige organisasjoner. Både BUP og DPS ligger innenfor kommunens grenser. Det er ikke registrert noen endringer i denne beskrivelsen i løpet av prosjektperioden.

Kommune Øst-land har rundt 15000 innbyggere. Kommunen har et klarere landlig preg enn Øst-by. Det psykiske helsearbeidet er organisert som en egen tjeneste innenfor helse- og sosialetaten, sammen med sosialtjenesten og barne- og ungdomstjenesten (som omfatter helsesøstertjeneste, forebyggende tjeneste og PPT). Ingen av tjenestene innenfor helse og sosial har egen leder. Lederskapet ivaretas av lederen av hele etaten, noe som blir antatt å føre til sterkere koordinering og samarbeid mellom tjenestene innenfor etaten. Denne organiseringen var imidlertid sterkt omstridt, særlig i starten, og de

ansatte innenfor det psykiske helsearbeidet er skeptiske til hvordan den faglige utviklingen av tjenesten vil bli ivaretatt. Konflikten var noe dempet ved annen gangs intervju. Øst-land har et lukket dagsentertilbud, dvs. at dagsenteret brukes som et terapeutisk tilbud med grupper av brukere, og de som ønsker å benytte dagsenteret må søke plass.

3.2 Informantene

Undersøkelsesopplegget innebærer at vi intervjuer informanter på ulike nivåer. De individuelle brukerne og deres pårørende står i fokus, i tråd med et bottom-up perspektiv, men vi har også sett det hensiktsmessig å trekke inn informanter fra behandlersiden.

I begge fasene er det gjennomført intervjuer knyttet til "primærbruker-cases" innen de to gruppene barn/unge og voksne. For hver case har det vært en målsetting å intervjuer både bruker og pårørende.

Studien er lagt opp som en panelstudie der de samme brukere/pårørende blir fulgt på de to tidspunktene. På denne måten kan vi, med utgangspunkt i brukernes egne erfaringer, få et godt bilde av eventuelle endringer i tilknytning til erfaringer med brukermedvirkning og samordning av tjenester.

I tillegg er det gjennomført intervjuer av behandlere. Det har vært nødvendig å etablere samarbeid med behandlingsapparatet for å opprette kontakt med individuelle brukere og pårørende. Behandlere har fungert som et sentralt rekrutteringsledd i arbeidet med å opprette et brukerutvalg.

3.2.1 De individuelle brukerne

Blant brukerne (med unntak av enkelte ungdommer) har prosjektet i hovedsak blitt konsentrert om personer med alvorlige lidelser som mottar tjenester fra flere instanser. Gjennom dette fokuset er særlig problemstillinger knyttet til samordning av tjenester og individuelle planer som virkemiddel for brukermedvirkning søkt belyst.

Det er foretatt et skille mellom voksne brukere (18 år og over), enten disse får hjelp fra voksenpsykiatrien eller ungdomspsykiatrien (enkelte brukere får fortsette i BUP når de er over 18 år). Dette skillet mellom voksne brukere og ungdom er basert på myndighetsalder, fordi umyndige brukere trenger foreldretillatelse for å la seg intervjuer. Det trenger ikke brukere over 18 år, selv om de fortsatt skulle få hjelp

i ungdomspsykiatrien, og selv om 18-åringer i mange sammenhenger fortsatt kan betegnes som ungdom. Ungdom i denne sammenheng defineres altså som 13-17-årige brukere av behandlingstjenester. De som fylte 18 år i løpet av perioden fram til annet intervju, er likevel analysert i ungdomsutvalget.

3.2.2 De pårørende

Pårørende til ungdom som deltar i prosjektet er i hovedsak foreldre/-foresatte, men også fosterforeldre medregnes i denne kategorien.

For voksne brukere er pårørende som deltar som informanter enten (eks-)ektefelle/samboer, voksne barn, voksne søsken, foreldre eller andre nære voksne slektninger.

3.2.3 Behandlerne

Kontakten med behandlerne har vært avgjørende for å få gjennomført prosjektet i det hele tatt. Det er nemlig strenge restriksjoner fra Personvernombudet som begrenser forskernes mulighet til å ta slik kontakt direkte eller å få kjennskap til informantenes identitet. Det har derfor vært nødvendig å bruke behandlere som kontakt- og rekrutteringsinstans.

Som ledd i gjennomføring av prosjektet er det også gjennomført intervjuer med noen behandlere og annet personell som er i direkte kontakt med brukerne eller som har ansvar for å utvikle tilbudet til brukerne.

3.3 Rekruttering av informanter og endelig utvalg

3.3.1 Rekruttering

For å få informanter til å delta i undersøkelsen måtte det utføres en omfattende og til dels ganske omstendelig prosedyre for å trekke utvalg fra de gruppene som var i søkelyset.

Prosjektet søkte først tillatelse fra Personvernombudet om å få henvende seg til de omtalte informantgruppene. Tillatelsen fordret at en rekke krav ble tilfredsstilt. Prosjektet og hensikten med det måtte beskrives og redegjøres for i et langt og detaljert brev til potensielle informanter. Her måtte det framgå hva hensikten med undersøkelsen

var, hvilke spørsmål vi ønsket å stille, og hvordan intervjuene skulle foregå. Brevet skulle også opplyse om at brukerne var sikret anonymitet, at alle opplysninger ble behandlet konfidensielt, og at det var frivillig å delta. I tillegg inngikk forsikring om at verken deltakelse eller reservasjon mot deltakelse i prosjektet ville ha noen innflytelse på behandlingstilbudet. Dessuten var det nødvendig å legge ved en samtykkeerklæring. Alle voksne brukere ble også spurt om de var villige til å la pårørende bli intervjuet, og ble i så fall bedt om å oppgi navn og telefonnummer på vedkommende. Også samtykkeerklæring til pårørende ble vedlagt. Det var ikke mulig for prosjektet å ta kontakt med noen informanter før vi hadde mottatt samtykkeerklæring med navn og telefon.

Etter at Personvernombudet hadde gitt tillatelse til at prosjektet kunne gjennomføres, ble det sendt ut brev til rådmennene i de utvalgte kommunene for å orientere om prosjektet, og anmode om deres støtte innad i kommunen. Dernest ble de aktuelle BUPene og kommunehelsetjenestene kontaktet og anmodet om deltakelse. Først etter aksept i alle disse leddene kunne vi kontakte aktuelle behandlere for å få deres hjelp til å trekke et utvalg av personer de hadde i behandling. Behandlerne mottok deretter orienteringsbrev, samtykkeerklæringer og returkonvolutter, og de måtte sende dette ut til de informanter de mente tilfredsstilte utvalgskriteriene våre.

Følgende kriterier skulle benyttes i trekkingen av informanter: Nokså jevn fordeling av barn 12-15 år og ungdom 16-17 år. Blant voksne ønsket vi å få et bredt spekter av aldre representert. Vi ønsket også nokså jevn kjønnsfordeling. Alle brukerne skulle ha vært i behandling noen tid, dvs. brukere som nylig (siste par måneder) hadde startet i terapi skulle ikke bli trukket ut.

Vi måtte også anmode behandlerne om å foreta purring for oss. Purringen inneholdt en påminnelse med referanse til den første ut-sendingen, samt samtykkeerklæring og returkonvolutt. Personvernombudet hadde gitt tillatelse til én purring, men fordi behandlere ikke skulle vite hvem av deres pasienter som samtykket eller nektet deltakelse, måtte samtlige informanter som inngikk i bruttoutvalget kontaktes med purrebrev. Det viste seg vanskelig å rekruttere folk til deltakelse i undersøkelsen, og vi var derfor nødt til å anmode flere behandlere om å trekke tilleggsutvalg slik at vi fikk tilstrekkelig deltakelse. Vi startet med rekrutteringen til deltakelse i undersøkelsen rett før sommeren 2004.

3.3.2 Utvalget i de ulike informantkategoriene

Til sammen ble det sendt ut mellom 35 og 45 invitasjonsbrev til voksne brukere³. Det ble også sendt et påminningsbrev. Invitasjonene ble sendt ut direkte fra kommunenes helsetjenester, som også sto for det konkrete utvalget etter våre anvisninger.

Til sammen ble det sendt ut 63 invitasjonsbrev når det gjelder ungdomsdelen av denne undersøkelsen direkte fra to barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker som hadde ansvaret for behandling av barn og unge i de fire aktuelle kommunene. Det ble sendt ut invitasjoner i to puljer pga lav svarfrekvens i første pulje. Brevene til 16- og 17-åringene var adressert direkte til dem, med ytterligere et brev i konvolutt som de ble bedt om å levere til en av sine foresatte. Brev til 12-15 åringer ble adressert til de foresatte. Der ble også barnet anmodet om å undertegne samtykkeerklæringen hvis foreldrene og barnet ønsket å delta. Det ble dessuten sendt et påminningsbrev til hver av brukerne/de foresatte etter at det var gått ca to-tre uker.

Den informantgruppen vi etter dette fikk kontakt med, og som vi deretter henvendte oss til for å intervju, var sammensatt på følgende måte:

Antall voksne brukere som er intervjuet i begge faser: 15 personer

Antall ungdomsbrukere i begge faser: 8 personer

Antall pårørende til voksne brukere: 8 personer i første fase, og 7 personer i andre fase.

Antall pårørende til ungdom: 8 personer

Totalt i begge faser inngår 24 primærbrukercases, hvorav 16 primærbrukercases med voksne som brukere (15 som er intervjuet selv, og 1 der vi bare har intervjuet pårørende), og 8 primærbrukercases med ungdom som brukere.

Behandlerintervjuer: 4 intervjuer med til sammen 6 ansatte (1 gruppeintervju med tre personer til stede, samt tre singelintervjuer) i første

³ Vi kjenner ikke det nøyaktige antallet for bruttoutvalget fordi trekking og utsending ble desentralisert og foretatt av flere behandlere/psykiatriske sykepleiere. Utvalget ble trukket ved at 3 behandlere/psykiatriske sykepleiere i hver av de tre største kommunene sendte ut invitasjonsbrev til 3 – 4 av sine brukere. I den fjerde kommunen sendte 2 behandlere/psykiatriske sykepleiere ut invitasjonsbrev til 3 – 4 av sine brukere. Alle foretok en selvstendig trekking, men etter vår anvisning for utvalgsriterier.

fase. I andre fase ble de samme informantene intervjuet på nytt, men med den forskjell at det ikke ble gjennomført noe gruppeintervju. Imidlertid ble to av de opprinnelige informantene som deltok i gruppeintervjuet intervjuet hver for seg. Den tredje var sluttet i stillingen. I tillegg ble utvalget supplert med 2 intervjuer av informanter som vi ikke fikk tak i da vi intervjuet første gang. I det ene intervjuet var det én informant, mens det var to informanter til stede i det andre.

Prosjektet er en panelstudie, slik at det er de samme informantene som intervjues i begge fasene. Som det framgår av oversikten foran, var frafallet til andre fase marginalt ettersom kun én informant i pårørendegruppen til voksne brukere ikke ønsket å delta på nytt. Alle de andre var villige til å bli reintervjuet.

3.4 En kvalitativ tilnærming

Undersøkelsen består av et kvalitativt intervjuopplegg. Det ble utarbeidet intervjuguider som bakgrunn for semi-strukturerte intervjuer. Samtlige spørsmål og problemstillinger som er omtalt foran, er innarbeidet i guidene. De ble tilpasset hver enkelt informantgruppe, og besto av fire - fem hovedområder, litt avhengig av hvilken informantgruppe de var tiltenkt. Tilpasningen i guidene mellom første og annen fase besto i hovedsak av å stille spørsmål om endringer i tilknytning til alle spørsmålene vi stilte.

Temaområdene for brukerne var:

- Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet
- Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon
- Samordning av tjenestene
- Individuell plan

For pårørende var det de samme områdene, men i tillegg et eget område som vi kalte:

- Rollen som pårørende

For behandlerne var det tre temaområder:

- Om Opptrappingsplanen
- Om individuell plan
- Brukermedvirkning

Det var to forskere til stede i hvert intervju. Det er skrevet referater fra samtlige intervjuer. Referatene utgjør hoveddelen av datamaterialet i prosjektet, og danner utgangspunkt for analysene. De fleste, men ikke alle, informantene ga tillatelse til at intervjuene også ble tatt opp med lydopptaker. Hensikten med lydopptak var å sikre en mulighet til å gå tilbake til intervjuene dersom referatene viste seg å være ufullstendige.

Første gangs intervjuing ble gjennomført over en relativt lang periode med oppstart i juni 2004. De siste intervjuene ble gjennomført i februar 2005. Andre fase med intervjuing startet 1 ½ år etter første fase, og det er om lag 1 ½ år mellom alle intervjuer som er foretatt. På denne måten har vi søkt å studere utvikling og endring, samt i hvilken retning utviklingen har gått.

Ved oppstart av prosjektet hadde allerede om lag halvparten av Opptrappingsplanens periode gått. Baseline for dette prosjektet var følgelig ikke ved oppstart av planperioden. Likevel er det av interesse å finne ut hvilken retning utviklingen peker mot for den gjenstående del av planperioden, samt om eventuell bedring eller endring i tjenestetilbudet kan registreres i form av økt tilfredshet hos brukerne og deres pårørende. Slik sett er dette prosjektet en målevaluering.

Målevalueringer reiser, noe forenklet sagt, spørsmålet om A fører til B, eller sagt med referanse til foreliggende evaluering: Har Opptrappingsplanen ført til en bedring av tjenestetilbudet slik at dette kan registreres i form av økt brukertilfredshet?

Det skal knyttes noen kommentarer til dette. Spørsmålet er, i likhet med tilsvarende spørsmål vedrørende andre reformer og utviklingsprogram, på mange måter kontrafaktisk. I en absolutt forstand er det ikke mulig å svare på spørsmålet fordi tiltak og reformer virker sammen med andre virkemidler og påvirkningsmekanismer samtidig. Dermed vil det ikke være mulig å isolere effekten av én reform alene. På den annen side er det likevel mulig å få rimelig gode svar på spørsmålet, gitt at visse forutsetninger som muliggjør en analyse er til stede (Sverdrup 2002.) Alle målevalueringer fordrer at man har noe å sammenlikne med. Det kan for eksempel være registrering av et bestemt fenomen på to forskjellige tidspunkt. Dette sammenlikningsprinsippet legges til grunn i foreliggende prosjekt. Derfor gjennomføres analysen på to tidspunkt, altså på t_1 og t_2 , med de samme informantene og med bruk av samme intervjuguide. På denne måten kan vi spore eventuelle endringer og forbedringer (jf også avsnitt 1.4 om dette).

3.5 Intervjuguidene og intervjusituasjonen

Det ble utarbeidet intervjuguides som var tilpasset hver enkelt informantkategori. Vi skulle intervju barn/ungdom, voksne brukere, pårørende, samt behandlere. Selv om temaene som skulle belyses var tilnærmet de samme, var det likevel nødvendig å ha tilpassede guider til hver enkelt gruppe. Samtlige guider ble prøvd ut i prøveintervjuer før vi startet intervjuingen av de uttrukne informantene. På bakgrunn av erfaringene fra prøveintervjuene ble guidene tilpasset eller endret der det viste seg å være behov for dette.

Guidene viste seg å fungere svært godt i intervjusituasjonen. De ga et godt grunnlag for at intervjuene framsto i en samtaleform, og de tillot at informantene kunne fortelle så mye eller så lite som de ønsket om temaene som var i fokus. De la også til rette for at de som ønsket det kunne tilføye informasjon som vi ikke spurte om. For eksempel spurte vi ikke om hva de konkrete problemene deres besto i, og hva slags diagnose brukerne hadde. Dette lå utenfor det vi hadde fått anledning å spørre om av Personvernombudet, i tillegg til at det også lå utenfor de temaene undersøkelsen skulle omhandle. Mange informanter fortalte likevel uoppfordret om problemene sine, eller de antydte dem når de beskrev hjelpen de fikk og tjenestetilbudet de hadde behov for. Noen unnlot imidlertid å komme inn på dette, og holdt seg kun til det vi spurte om. I alle tilfellene fikk vi god nok informasjon til formålet med undersøkelsen. Samtidig som guidene tillot og åpnet for en litt løsere samtaleform, var de likevel strukturert rundt hovedtemaene. Samtlige informanter ble stilt de samme spørsmålene som forelå i guidene, men noen valgte å tilføye og gi supplerende informasjon i tillegg. Alle hadde imidlertid mulighet til å la være å svare på ting de eventuelt ikke hadde lyst til å uttale seg om, og dette ble alle gjort spesielt oppmerksom på før intervjuene startet.

Intervjuene varierte i lengde alt etter som hvor mye informantene ønsket å formidle. I noen ungdomsintervjuer tok det under en halv time, mens de lengste intervjuene med pårørende og voksne brukere kunne ta over to timer. I de lengste intervjuene erfarte vi at informantene hadde et sterkt ønske om å formidle viktige ting som lå dem tungt på hjertet, som de hadde reflektert mye over. Som deltakere i undersøkelsen øynet de en mulighet til å få formidlet dette, via forskerne, til politikerne og besluttende organer på myndighetsnivå, enten dette var i psykiatritjenesten der eget tilbud ble utformet, eller det var på politisk nivå mot beslutningstakere og utformere av det overordnede tilbudet innen dagens psykiatri i Norge. Det kunne også være slik at de hadde forsøkt å få gehør for refleksjonene og syns-

punktene sine lokalt, til fastlege eller psykiatritjenesten, men uten å få gjennomslag eller lykkes. Også av den grunn ble invitasjonen til å delta i dette prosjektet mottatt svært positivt av de som valgte å delta: dette kunne være den muligheten de fikk til å bli hørt.

Vi ønsket primært å intervju brukere og pårørende hver for seg. Dette ble også gjort i de fleste tilfellene. Enkelte informanter under 18 år ønsket imidlertid å være sammen med pårørende både under eget intervju og under pårørendeintervjuet. I noen tilfeller møtte forskerne bruker og pårørende samtidig, og de ble informert om undersøkelsen med begge til stede, men intervjuet etter hverandre. I ett tilfelle ønsket ikke bruker å bli intervjuet, men ville gjerne at pårørende skulle det. I et annet tilfelle ønsket bruker å bli intervjuet, men kun dersom psykiatrisk sykepleier var til stede under intervjuet. I to tilfeller ønsket informantene å bli intervjuet på telefon. Slike ønsker ble alltid etterkommet, og det fungerte uten problemer. Samtlige intervjuer ble gjennomført i sin helhet, ingen reserverte seg mot noen spørsmål. Alle informantene fikk anledning til å komme med eventuelle andre ting og synspunkter de hadde lyst til å formidle etter at vi hadde stilt våre spørsmål. Flere benyttet seg av muligheten til dette.

I intervjusituasjonene deltok to forskere. Den ene førte ordet, og den andre førte pennen, men slik at det var anledning for referenten til å stille supplerende spørsmål eller komme med kommentarer dersom det var behov for dette. Denne formen fungerte svært godt.

Det ligger en viktig erfaring i å benytte såkalte primærbrukercases. I forbindelse med rekruttering til undersøkelsen ble samtlige brukere spurt om de ville gi tillatelse til at også deres pårørende ble intervjuet om de samme temaområdene som brukerne selv. Erfaringen fra intervjuer i de casene der også pårørende deltok, var god. Grunnen var at pårørende i all hovedsak bekreftet de historiene brukerne selv fortalte. Dessuten hadde de som regel også viktig tilleggsinformasjon å bidra med, både i forbindelse med selve prosessen for å få hjelp, og i forbindelse med erfaring som brukere selv – i rollen som pårørende. Dette blir inngående beskrevet i påfølgende kapitler. Samlet var erfaringen at ved denne type casetilnærming får man bredde- og dybdeinformasjon som er svært viktig, med innsikt fra ulike ståsteder i forbindelse med den samme situasjonen. På denne måten har vi også fått inntak til en rekke "tykke" historier. Mange av dem har en bred adresse med viktige og innsiktsfulle synspunkter på det tilbudet dagens psykiatri har til brukerne og til deres pårørende.

I analysekapitlene er det benyttet en lang rekke sitater for å illustrere sentrale poenger i analysen. Enkelte opplysninger i sitatene er endret

av hensyn til personvernet, men på en slik måte at meningsinnholdet i informantenes utsagn forblir intakt.

3.6 Observasjonenes generaliserbarhet

Analysene i rapporten er, som nevnt, basert på et kvalitativt materiale. I en kvalitativ studie som dette vil resultatene være preget av hvilke informanter som inngår. Det er på mange måter selve poenget med – og styrken i – denne studien. Det er enkeltbrukeres egne erfaringer og vurderinger vi ønsker å høre.

Vi pretenderer ikke å fortelle "hele sannheten" om tilbudet innenfor det psykiske helsearbeidet, men formidler noen brukeres opplevelse av hvilket tilbud de har fått. Selv om analysene ikke er representative i en kvantitativ statistisk forståelse av begrepet, har de informasjonsverdi ut over det som gjelder den enkelte bruker som er intervjuet. Tidligere har vi vist at utvalget av ungdom er skjevt med hensyn til alder, kjønn og type psykisk lidelse. Vi har for eksempel ikke fått rekruttert gutter. Vi kan ikke utelukke at også andre skjevheter eksisterer i utvalget. Vi vet ikke om informantene er spesielt kritiske, eller har spesielt gode eller dårlige erfaringer med hjelpeapparatet. Gjennom samtalene har vi likevel kunnet identifisere noen "typiske" svar, som går igjen hos mange informanter, og som peker på noen mer generelle utfordringer som det psykiske helsearbeidet står overfor. Vi har også benyttet det kvalitative materialet til å peke på hvilket spenn som eksisterer på enkelte punkter – i tjenestetilbudet og i brukernes og pårørendes opplevelser av møtet med tjenestene. Vi har gjort forsøk på å forklare noen av disse forskjellene.

Som tidligere nevnt har vi valgt å kalle kommunene som inngår i studien for Nord-by, Nord-land, Øst-by og Øst-land. Denne benevnelsen er primært brukt fordi en kort karakteristikk av kommunenes beliggenhet kan bidra til å gjøre fremstillingen mer tilgjengelig for leserne. Det kan finnes store forskjeller mellom kommuner innenfor en og samme landsdel, og på bakgrunn av vår studie av fire kommuner kan vi ikke si noe om mulige forskjeller i tilbudet mellom landsdeler.

Avslutningsvis skal vi knytte noen kommentarer til tidspunktet for annen gangs intervjuing, og avstanden i tid mellom de to fasene. Det var 1 ½ år mellom de to intervjutidspunktene. Dette er ikke nødvendigvis lang tid, og det kan være begrenset hva som kan skje av registrerbare endringer på denne tiden. Det var imidlertid nødvendig å foreta en avveining i forhold til registrering av store endringer for alle,

opp i mot muligheten for at vi ville miste informanter i annen fase. Dels kunne mange ha blitt mye bedre, og følgelig være ute av behandlingssystemet, og dels kunne mange ha blitt mye dårligere og ikke i stand til å gjennomføre et intervju. Vi skulle ha en panelstudie, og altså reintervjue det opprinnelige utvalget. Det var dermed viktig å sikre at vi fikk tak i informantene på nytt. I gjennomføringen av fase to viste det seg at flere informanter, spesielt i ungdomsgruppen, hadde avsluttet behandlingen. Vi fant også at noen voksne brukere var blitt betydelig dårligere, og virket preget av medisiner. Samtidig fant vi også at det hadde skjedd en del endringer i tjenestetilbudet, og at flere forhold var satt på dagsordenen for mange brukere. Dette blir nærmere redegjort for i de påfølgende kapitlene. I denne sammenheng er det først og fremst grunn til å påpeke at samlet sett syntes valg av tidsrom mellom de to undersøkelsestidspunktene relativt gunstig.

Opplegg som er basert på panelstudier innebærer at man kun kan si noe om utvikling og endring for de individer som inngår i studien. Man kan imidlertid ikke si noe om utvikling og endring, for eksempel i mengde eller omfang, for populasjonen av brukere innenfor psykisk helsevern. Derfor kan ikke våre resultater benyttes til å trekke slutninger om i hvilken grad flere får hjelp nå enn tidligere. Vi kan heller ikke trekke slutninger om hvilken hjelp nye brukere som kommer inn får.

Når de samme informantene fortsatt er i et behandlingsløp, som de fleste viste seg å være ved annen gangs intervjuing, innebærer dette at de har vært lenge i behandling. På den ene siden kan langvarig behandling ha ført til en bedring både i tilstanden deres og i behandlingstilbudet. På den andre siden kan det langvarige behandlingsløpet ha ført til økt grad av resignasjon og trøtthet over en situasjon som for mange kan virke håpløs i seg selv. Vi registrerte slike forhold i intervjuene. De implikasjonene vi kunne utlede på bakgrunn av dem, blir drøftet underveis i den empiriske presentasjonen.

I de fem påfølgende kapitlene presenteres resultater fra intervjuene med informantgruppene. Samtlige kapitler er organisert i henhold til tidligere nevnte tematisering.

4 Ungdom som brukere

Det er gjennomført i alt åtte intervjuer av barn og ungdom. Intervjuingen i prosjektets første fase fant sted fra august 2004 til februar 2005. Intervjuene i prosjektets annen fase med de samme unge brukerne startet i februar 2006 og ble avsluttet i september samme år.

Informantene i denne brukergruppen fordelte seg slik at de kom fra tre av kommunene som deltok i gjennomføringen av prosjektet. Den fjerde kommunen hadde vesentlig færre barn og unge i behandling i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, blant annet fordi den var liten i folketall. Aktuelle brukere ble også her trukket ut og tilskrevet, men da de ikke samtykket, hadde man ikke flere å henvende seg til. Tre firedeler av informantene var rekruttert fra Sør-Norge, mens en firedel kom fra Nord-Norge. Dette skyldes også en lavere svarprosent i den større kommunen i Nord-Norge enn i den sammenliknbare kommunen i Sør-Norge. De åtte brukerne som deltok i undersøkelsen var i alderen 14-17 år, hvorav halvparten var 16-åringer i første intervjurunde. Samtlige var jenter⁴. I annen intervjurunde var jentene i alderen 16 til 19 år. Halvparten var i alderen 17-18 år. Noen av dem var fylt atten år da vi intervjuet dem, mens andre fylte atten nokså like etter intervjuet.

Vi spurte verken de unge brukerne eller deres pårørende om diagnose eller hva problemene gjaldt. I første intervju ble det likevel opplyst på eget initiativ fra halvparten av informantene at kontakten med BUP gjaldt ADHD-problematikk. For de fire andre dreide det seg om andre problemer. I annen fase av undersøkelsen fortalte enkelte også om andre problemer som hadde oppstått i perioden, mens andre hadde færre problemer enn før.

⁴ Som det framgikk i kapittel 3 hadde man i også i ungdomsutvalget som ble trukket en jevn kjønnsfordeling, men ingen gutter samtykket til intervju.

4.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet

Det var en viss forskjell i tendensen i svarene til de unge som hadde ADHD-problemer og de andre. Fra den første gruppen var kritikken i første intervjurunde sterk mot en rekke instanser over at det hadde tatt så lang tid å få hjelp. Dette ble beskrevet fra en av dem på den måten at det tok en ødelagt barndom å komme i behandling. De ble ikke trodd eller hørt på verken av helsesøster, skole eller fastlege, og selve ADHD-problematikken ble ikke tatt på alvor før de kom i BUP-behandling da de var i tenårene. I kontakten med andre hjelpeinstanser tidligere i oppveksten ble deres problemer ofte forklart med at de var "uoppdragne" og "grenseløse" jenter. Denne erfaringen gjaldt ikke de andre brukerne. De kom relativt raskt til da de søkte hjelp, og dette var de fornøyd med. Felles for alle var imidlertid at de var rimelig godt tilfreds med hjelpen de fikk.

I annen intervjurunde var bildet litt annerledes. To av jentene hadde avsluttet behandlingen helt. Tre av dem hadde trappet ned samtalebehandlingen, slik at de ved intervjutidspunktet kunne ta kontakt med behandleren sin ved behov for samtaler. For øvrig gikk disse tre også til årlig kontroll hos BUP-legen for fortsatt medisinerings. De tre øvrige jentene gikk i fortsatt behandling i BUP (to jenter) og i PUT (Psykiatrisk ungdomsteam)(én jente).

Noen av jentene hadde først sluttet i behandling, men hadde så fått begynne igjen etter å ha hatt en ny inntakssamtale. En ungdom kom ikke inn i behandling igjen etter ønsker om dette fra henne selv og hennes pårørende.

En del av de unge hadde mottatt hjelp fra andre hjelpeinstanser før første inntak i BUP. Enkelte jenter mottok hjelp også fra andre instanser i løpet av perioden, mens flere mottok kun hjelp fra BUP.

Behandlingstiden i BUP hadde variert. Den som hadde vært kortest tid i BUP-behandling (samtaler) hadde hatt behandling i ca. halvannet år. Den med lengst tid i behandling hadde hatt kontakt med hjelpeapparatet (ulike former) i om lag seks år.

To av de åtte jentene hadde som nevnt avsluttet all behandling i BUP da de ble intervjuet annen gang. Avslutningen av behandlingen hadde skjedd henholdsvis ca 1 år og ca 1 ½ år ⁵ før intervju nummer to.

De åtte jentene hadde forskjellig syn på situasjonen sin ca. halvannet år etter det første intervjuet. En av dem som hadde sluttet helt i BUP-behandling, var fornøyd med behandlingen og uttrykte at hun ikke lenger hadde noe behandlingsbehov.

Jeg synes hele behandlingen jeg fikk var bra. Den hjalp meg virkelig. Også nå i ettertid ser jeg den som bra. Jeg kunne prate om ting jeg ønsket å prate om, det som var viktig for meg.

Den andre som hadde sluttet helt i behandling, sa hun hadde vært ganske fornøyd med behandlingen, men ikke helt fornøyd med måten den var avsluttet på. Hunn hadde følt et visst press på å slutte i behandling da behandleren hennes sluttet i stillingen sin.

En av dem som hadde fått avsluttet samtalebehandlingen i BUP, men fortsatt fikk medisiner, uttrykte at situasjonen nå var mer positiv enn negativ. En av de andre som hadde fått avsluttet samtalebehandlingen, uttrykte at hun trenger mer hjelp enn det hun får på skolen. Hun hadde fortsatt kontakt med pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

To av de tre som fortsatt går i BUP-behandling (samtalebehandling) er fornøyd med tilbudet de får. Den ene er svært fornøyd og uttaler:

Jeg synes alt går mye bedre nå. Det har skjedd mye med livssituasjonen min og ellers. Jeg synes tilbudet fra BUP er blitt bedre over tid.

På spørsmålet om hun hadde hjelpebehov som ikke var blitt dekket, svarte hun:

Det er ikke noe jeg skulle hatt hjelp til som jeg ikke får. Jeg har fått hjelp til alle behov. Det har vært fantastisk god hjelp.

Den andre av disse to jentene uttrykker at hun synes hjelpen er helt grei, og at hun er ganske fornøyd med tilbudet slik det er nå. Hun syntes at hun måtte gå litt for ofte før da timene var lagt en gang i uka.

⁵ Denne jenta hadde altså avsluttet behandlingen like etter vårt første intervju. Vi ønsket likevel å intervjuer både henne og moren hennes for å høre om erfaringene deres med behandling og behandlingsavslutning, samt situasjonen 1 ½ år seinere.

Det var også bedre nå når timene var lagt utenom skoletiden, det var de ikke før. Denne jenta var 18 år. Det var ganske vanlig blant de litt eldre jentene at de ønsket timene lagt utenom skoletiden, men ikke alltid hadde fått til dette da de var noe yngre.

Den tredje jenta som fortsatt går i behandling, er ikke fornøyd med tilbudet. Hun sier det slik:

Jeg skulle gjerne hatt hjelp til å mestre sinnet mitt og depresjonen. Det er ikke mye hjelp i at noen bare sitter og spør hvordan jeg har det. Det er en dame som sitter og spør meg hvordan jeg har det og hva jeg har gjort siden sist. Det er bare ett spørsmål de kunne gi svar på: Hvor sterk depresjonen min var. Den var middels. Det er ikke mye hjelp i det.

Det var altså noe varierende erfaringer jentene hadde gjort med behandlingstilbudet.

Også når det gjaldt medvirkning i tjenestetilbudet og om de ble hørt på når det gjaldt deres ønsker, var det noe varierende erfaringer.

På spørsmålet om brukerne synes det har skjedd endringer siden sist vi intervjuet dem med hensyn til om de blir spurt om hva de selv synes de trenger av hjelp eller hva de skulle ønske seg, svarte flere av jentene bekreftende. Flere syntes de ble hørt på i dag enn halvannet år tidligere. Noen forklarte det med at de kjente behandleren bedre, andre med at de var blitt eldre og at de av den grunn hadde fått større innflytelse. Andre hadde ikke foreslått ting direkte selv som de kunne huske, men de fikk i større grad innflytelse på mer praktiske ting som for eksempel timeavtalene.

En av jentene nevnte innflytelsen hun fikk ved at hun hadde kontakt med PPT som hadde hjulpet med skolen – blant annet med å legge VK1 over to år for henne i stedet for ett.

En annen jente var ikke like fornøyd med tilbudet fra PPT. Hver gang hun ser saksbehandleren i PPT får hun selv ikke sagt noe – hva hun synes. Hun forteller at den PPT-ansatte undersøker henne ved hjelp av øvelser – ”teite oppgaver”, tester. Hun er lei denne testen, for hun har tatt den så mange ganger. På spørsmålet om hun trodde hun ville bli hørt på hvis hun sa til behandleren sin at hun ønsket at noe skulle være annerledes – og om det har skjedd noen forandringer her siden sist, svarte hun:

Jeg vet ikke. Den saksbehandleren jeg har på PPT virker ”nedstengt”, hun tenker bare på de oppgavene hun skal gi

meg, hun tenker ikke på selve personen meg. Hun er veldig utelukkende på en måte. Jeg hadde jo ikke turt å si fra, vet du. Hun ser så streng, så sur ut.

Men hun har blitt hørt på ved BUP, hun tror hun ville få mer hjelp der hvis hun ba om det:

Det er ikke noe problem der, de er veldig flinke og koselige.

En annen jente svarer at de nå spør om det er noe spesielt hun trenger eller om det er noe hun vil ta opp. Hun tar selv opp ting noen ganger. Hun sier ja, hun tror de ville hørt på henne hvis hun ønsket noe annerledes. De hører mer på henne nå enn før på BUP. Hun tror ikke hun har kommet med noen spesielle ønsker i forhold til behandlingen. På visse områder føler hun at hun har fått være med å bestemme – og det har vært viktig. På andre områder presser de henne litt – og det er riktig av dem synes hun selv.

En jente sier at behandleren hører på henne, også hvis det er noe brukeren ikke ville som behandleren foreslo. Jenta mener det er fordi hun har gått fast ved BUP lenge at hun blir hørt så bra. Hun har alltid blitt hørt på av behandleren sin - også hvis hun ønsket at noe skulle være annerledes i behandlingen.

En av jentene hvor samtalebehandlingen ved BUP var blitt avsluttet, fortalte at behandleren hadde foreslått at de skulle avslutte. Jenta fikk fortsatt medisiner. Hun synes selv det var greit at BUP-behandlingen ble avsluttet. Hun tror ikke at de kan gjøre mer for henne.

En annen jente følte at avslutningen ikke hadde vært så riktig for henne. Hun sa det slik:

Jeg har vel egentlig fått den hjelpen jeg behøver, men det var en dum måte å slutte på. Selv om behandleren skal slutte behøver vel ikke det bety at den som går til behandling er ferdig. Litt dumt, synes jeg. Jeg synes at den som går til behandling selv skal bestemme når hun er ferdig.

Mens spørsmål om eventuell avslutning av behandlingen kom brått på noen, virket andre mer forberedt og ga uttrykk for å kunne bestemme det selv: ”De sier at det er opp til meg hvor lenge jeg kan gå her” svarer en jente som har byttet behandler på spørsmål om hun har fått vite hvor lenge samtaleterapien kunne fortsette.

I forhold til idealene i Opptrappingsplanens måldokumenter og strategiplanen for barns og unges psykiske helse, viser realitetene at de fleste av dem vi har intervjuet er fornøyd med selve behandlingen de har fått. Men med hensyn til avslutningen av behandlingen har medvirkning fra brukernes side vært mindre tydelig enn den var underveis i behandlingsprosessen. Noen unge synes avslutning av terapien nærmest er blitt presset på dem i forbindelse med behandlerskifte.

4.2 Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon

Det første møtet med hjelpeapparatet framsto som litt skremmende for dem, fortalte de fleste ungdommene i det første intervjuet. Men dette fortok seg raskt etter at kontakt var opprettet med behandleren. Da ble det for de fleste en positiv opplevelse, som ble opprettholdt etter hvert som behandlingen utviklet seg. Det viste seg å bli en god og nyttig samtale mellom mennesker.

De fleste synes også at deres egne behov ble vektlagt, og at de fikk både nyttig og tilstrekkelig informasjon.

Flere hadde hatt den samme behandleren hele tiden og synes dette var ok da vi intervjuet dem annen gang. Andre hadde skiftet behandler i løpet av den tiden de hadde gått i behandling. Noen hadde hatt to behandlere ved BUP fordi den første hadde sluttet. Andre hadde erfaring med annen behandler (privat psykolog) før de kom til BUP, eller behandlere/saksbehandlere i andre hjelpetjenester (PP-tjenesten og barnevernet). Noen hadde erfaring med skifte av lege på BUP (i forhold til medisiner).

De fleste som hadde skiftet behandler, hadde god erfaring med behandlerskiftet. Dette gjaldt både blant dem som hadde gått i behandling og sluttet/trappet ned samtalebehandlingen, og blant noen av dem som fortsatt gikk i behandling.

Blant dem som sluttet i behandling, var det én som uttrykte at hun var fornøyd med at de kunne kontakte BUP igjen hvis det ble behov for det. En jente påpekte at ved legeskifte ved BUP måtte den nye legen stille henne alle de samme spørsmålene på nytt. Muligens er dette nødvendig av medisinske grunner, men uttalelsen til jenta kan tyde på at det var utilstrekkelig eller dårlig forklart for henne hvorfor dette skjedde.

En annen ga uttrykk for at hun gjerne skulle visst mer om enkelte medisiner som finnes:

Jeg skulle gjerne visst litt mer om en ny ADHD-medisin som er kommet – har mange venner som har fått den og som ikke tåler den.

En jente som har byttet behandler en gang, sa hun synes det gikk greit å bytte behandler. Når det gjelder hvor mye behandleren hennes forteller om hva som kan gjøres for å hjelpe henne, svarer hun at hun sier litt, men ikke så veldig mye.

En bruker har hatt den samme behandleren hele tiden – siden ungdomsskolen. Hun synes at hun har fått vite nok og at informasjon fra behandleren har vært tilstrekkelig. Heller ikke hun uttrykker behov for mer informasjon.

Men enkelte brukere synes ikke de har fått nok informasjon i den perioden som er gått mellom det første og det andre intervjuet:

Jeg har hatt to ulike behandlere, men bare én her ved BUP. Det var helt greit å bytte behandler da jeg gjorde det. Jeg synes ikke behandleren min fortalte noe særlig om hva som kan gjøres for meg. Hun satt bare og hørte på meg. Hun fortalte ikke noe om grunnen til at jeg hadde de problemene jeg hadde. Hun svarte bare ja/nei da jeg spurte om sånt.

En annen uttrykte misnøye både med de to behandlerne hun hadde hatt og med at hun synes hun hadde fått for lite informasjon:

Jeg har hatt to behandlere – hver av dem ett år av gangen. ... Det hadde vært mer ok med bare en person, men da ikke med noen av dem jeg har hatt. Jeg synes absolutt at behandleren min forteller meg for lite. Det har heller ikke blitt noe mer etter at jeg ble myndig. Jeg ønsker mer informasjon, og jeg skulle gjerne visst mer om alt. Både om sykdommen og om hva som kan gjøres for meg.

En annen jente som hadde skiftet behandler, var langt mer positiv og synes hun fikk nok informasjon og gode råd av behandleren sin:

Jeg har hatt samme behandler lenge. Vi prater godt sammen. Jeg kan forklare min situasjon til henne. Men jeg klarer ikke alltid å forstå andres reaksjoner på det jeg gjør. Da forklarer hun meg hvordan folk rundt meg reagerer, og så kan vi finne en måte å takle det på. Jeg vet

ikke helt om hun forteller meg mer nå enn før. Jeg spurte vel ikke så mye tidligere. Det er ikke noe spesielt jeg ønsker mer informasjon om.

Tendensene i svarene når vi trekker sammen informasjonen for dette området for hele undersøkelsesperioden, var at jentene hadde grudd seg til å komme i behandling første gangen vi intervjuet dem. De var spente på det første møtet. Dette gjaldt nesten uansett hva slags type problematikk som lå bak at det var søkt behandling for dem i BUP. Unntaket var et par unge brukere som hadde venninner som hadde gått til behandling i BUP. Disse to virket noe mer avslappet enn de øvrige foran det første møtet med BUP. Jentene svarte også litt forskjellig med hensyn til i hvor stor grad de hadde opplevd at de hadde et problem før starten av behandlingen og også noe forskjellig med hensyn til hvem som hadde tatt initiativ til behandling. Bare én opplyste at det var hun selv som var initiativtaker. Flere av dem visste lite om hva som skulle skje i behandlingen før de kom til BUP. De fleste synes de har fått en viss medbestemmelse med hensyn på bl.a. hvor ofte behandlingen skal skje. Samtlige ga uttrykk for at de synes det har vært greit å gå til behandling i BUP da behandlingen først kom i gang. På forhånd trodde enkelte at de kanskje ikke trengte dette, men alle sa i ettertid at de hadde hatt utbytte av det. Flere understreket at behandleren har vært ok. Enkelte sa at behandleren har vært fantastisk. Noen hadde opplevd enkelte utfordringer eller problemer underveis da vi intervjuet dem første gangen. Dette var knyttet opp til behandlerskifte i løpet av behandlingen. Dette medførte en viss usikkerhet. Likevel var også erfaringene positive for dem det gjaldt ved første intervjurunde.

De fleste som hadde hatt behandlerskifter uttrykte at dette hadde gått bra også ved annen intervjurunde. Men én svarte at det beste hadde vært å ha hatt én behandler i stedet for to.

De fleste uttrykte tilfredshet med mengden av informasjon de hadde fått under det andre intervjuet vi hadde med dem. Enkelte savnet imidlertid mye eller en del informasjon. En savnet mer informasjon om sykdommen og to savnet mer informasjon om hva som kunne gjøres for å hjelpe dem. En fjerde savnet informasjon fra BUP-legen om en ny type medisin som kunne brukes i forbindelse med ADHD.

4.3 Samordning av tjenestene

Det er normalt færre hjelpetjenester inne i bildet for unge brukere enn det kan være for enkelte voksne. Det er fordi arbeidskontor og trygde-

kontor sjelden er inne i bildet. Men flere hjelpetjenester kan også være aktuelle for barn og unge brukere, enten i serie eller parallelt (Kristofersen 2004). Samordningen av slike tjenester og kontakt mellom dem har ofte representert et problem, både for brukere, pårørende og hjelpetjenestene selv.

De unge vi har intervjuet har ikke alltid selv full oversikt over hvilke tjenester som er eller har vært benyttet. Dette gjelder særlig for de yngste brukerne, og for hva som skjedde for dem da de var små (særlig de som hadde ADHD-problematikk). Intervjuene vi gjennomførte med de pårørende har gitt viktig tilleggsinformasjon på dette punktet (jf. kap. 5) – spesielt i første intervjurunde.

Vi stilte flere spørsmål om hvilke tjenester som evt. var inne i bildet:

- Har du kontakt med flere som forsøker å hjelpe deg?
- Kjenner du til hvem det er?
- Hva synes du om at du har kontakt med flere?
- Hva er bra eller dumt med å ha kontakt med flere?

Til dem som hadde erfaring med kontakt med flere behandlere/tjenester, stilte vi oppfølgingsspørsmål:

- Tror du at du får bedre eller dårligere hjelp når du har kontakt med flere – eller tror du ikke det betyr noe?

Når vi trekker sammen informasjonen som ble gitt for hele undersøkelsesperioden, hadde flere av de unge brukerne hatt kontakt med flere hjelpetjenester før de kom til BUP. For enkelte hadde det kun (så langt de visste) vært kontakt med lege og/eller helsesøster, mens andre visste om flere behandlere/behandlingsinstanser som hadde vært inne. Ikke alle visste nøyaktig hvilke instanser dette var, mens noen kjente til dette. I hovedsak var det barneverntjenesten og PPT.

Jentene hadde litt forskjellig oppfatning i synet på om det var en fordel eller en ulempe å ha flere behandlere. Det gjaldt både i det første og i det andre intervjuet. En erfaring var at det ikke spilte så stor rolle for kvaliteten ved behandlingen om det var en eller flere behandlere/hjelpetjenester inne i bildet. I enkelte tilfeller forbindes helsesøster med noe negativt (f.eks. vaksinasjoner), og det kan være en ulempe. En fordel med helsesøster er imidlertid at hun er kjent – og ikke representerer det ukjente i samme grad som BUP.

Flere brukere påpekte at det var best å ha kontakt med én behandler/én hjelpetjeneste. Da slipper man å fortelle historien sin så mange ganger til ulike folk.

I det andre intervjuet var færre behandlingsinstanser inne i bildet. Dette var blant annet fordi flere av jentene var bedre og hadde sluttet i eller trappet ned BUP-behandlingen.

Det var mindre behov for samordning av tjenester ved annet intervju enn da vi intervjuet jentene første gangen. Ingen av jentene hadde ansvarsgruppe ved annet intervju, én hadde hatt dette på tidspunktet for det første intervjuet. Helsesøster var ikke lenger aktivt inne i bildet slik hun hadde vært i en del tilfeller i tiden like før og under det første intervjuet. Leger ("BUP-lege"⁶ og fastlege) og PPT var fortsatt inne i bildet. Fastlegens rolle ble tatt opp av enkelte av brukerne, men de hadde hatt varierende erfaring med fastlegen i forhold til de psykiske helseproblemene sine (bl.a. pga manglende oppfølging ved foreskriving av "lykkepiller" i ett tilfelle). PPT (tester) og for lite hjelp på skolen i videregående (ekstra timeressurser som var trukket tilbake av PPT) var også omdiskuterte spørsmål når jentene var blitt eldre. Barnevernet hadde vært inne i bildet i ett tilfelle, men kontakten med denne tjenesten var avsluttet ved intervju nummer to. Noen synes også i det andre intervjuet at det hadde gått greitt å forholde seg til flere instanser og fagfolk. Men de hadde ofte en oppfatning om at én fagperson fungerte bedre for dem enn en annen.

I følge idealene både i Opptappingsplanens måldokumenter og i strategiplanen for barns og unges helse, skal det både være godt samarbeid mellom behandlere, god samordning mellom hjelpetjenester og god flyt i behandlingsskjeden for barn og unge. Resultatene for de aktuelle ungdommene peker på at det er mye som gjenstår på dette feltet. Samarbeidet mellom hjelpetjenester ser ikke ut til å ha blitt bedre i perioden for de jentene som fortsatt hadde behov for flere hjelpeinstanser (BUP og PPT). Den eneste endringen vi kan spore mellom de to intervjuene, er at de jentene som hadde blitt friskere i mindre grad hadde behov for (flere) hjelpetjenester. Det at jentene hadde blitt friskere syntes ikke å være forårsaket av noe tidligere godt samarbeid mellom hjelpetjenester, men snarere av BUP-tilbudet alene. Hadde tjenestene samarbeidet bedre skulle en del av disse jentene trolig påbegynt BUP-behandling langt tidligere i livet.

4.4 Individuell plan

Ingen av ungdommene hadde individuell plan i første intervjurunde. Dette kom fram både i intervjuene med ungdommene selv og med

⁶ Barne- og ungdomspsykiater, evt. leger under spesialistutdanning.

deres foresatte. I det første intervjuet med mødrene deres kom det fram at i hvert fall én av mødrene hadde vurdert IP, men valgt det bort.

En del av de unge visste i det første intervjuet ikke så mye om hva en slik plan i innebar, og da forklarte vi det kort. Også etter en slik forklaring sa alle at de ikke trodde de hadde individuell plan.

I det andre intervjuet, halvannet år seinere, sa også de jentene som fortsatt var i behandling at de ikke hadde individuell plan, eller at de ikke visste om de hadde det. En av mødrene sa imidlertid i intervjuet vi hadde med henne at datteren nå har en form for individuell plan i skolen. Planen ble laget på skolens initiativ. Dette var en jente som fortsatt var i behandling ved BUP. Ingen av dem hvor behandlingen var avsluttet hadde heller hatt individuell plan i perioden. Moren til en av jentene som nå hadde avsluttet behandlingen i BUP, fortalte at de hadde fått tilbud om individuell plan, men de hadde valgt det bort.

4.5 Oppsummering

Erfaringer fra de første intervjuene

Da vi intervjuet jentene første gangen, i 2004/2005, hadde alle vært i behandling i en viss tid allerede. De var den gangen i alderen 14-17 år. Halvparten av jentene vi intervjuet hadde ADHD-problematikk. De øvrige hadde andre, varierende problemer. Dette ble opplyst på deres eget initiativ. Alle informantene ga uttrykk for at de var fornøyd med behandlingstilbudet i første intervjurunde, særlig etter at de hadde hatt tilbudet en stund.

Mange, især de med ADHD-problematikk, synes ofte de hadde måttet vente svært lenge på å få hjelp, og at de hadde prøvet mye før de kom til BUP. Dette står i motstrid til idealene i opptappingsplanen og strategiplanen for barns og unges psykiske helse, som uttrykker at det skal være god kontakt mellom ulike hjelpetjenester og lett å bli henvist videre fra skole, helsesøster og andre hjelpeinstanser til spesialisthelsetjenesten når dette er påkrevd. Flere av våre informanter burde hatt tidligere hjelp fra spesialisthelsetjenesten sett på bakgrunn av de opplysningene som er gitt ved første intervju. På den annen side oppdages ADHD hos jenter vanligvis sent, og som regel mye senere enn hos gutter.

Alle sa at de var fornøyd med behandleren sin i BUP i det første intervjuet. Enkelte sa at behandleren var meget god. På dette punktet har man når det gjelder våre informanter, relativt god overens-

stemmelse mellom deres erfaringer og idealene i måldokumentene. Spesialisthelsetjenesten skal gi behandling som brukerne er fornøyd med, og våre informanter ga i første intervjuet uttrykk for å være det.

Nesten alle hadde grudd seg foran det første møtet med BUP. Men alle ga uttrykk for at de likte tilbudet da de ble intervjuet i 2004/2005. Flere ga uttrykk for at de synes at tilbudet hjalp dem etter en stund, og at de nå klarte å følge mye bedre med på skolen. Flere understreket at behandling i BUP var mindre dramatisk enn de hadde trodd før de startet i behandlingen. Det var viktig for dem å ha en fortrolig fagperson å prate med om vanskelige ting, og det var viktig at personen var utenom familien. Her er ungdommenes erfaringer på linje med det som trekkes opp i måldokumentene (jf kapittel 2).

Enkelte hadde opplevd utfordringer og problemer underveis i behandlingen. Noen hadde opplevd behandlerskifte (før eller i løpet av BUP-behandlingen), og dette ble betraktet som en utfordring. Enkelte klarte godt å tilpasse seg dette, mens andre opplevde en trøtthet av å måtte fortelle historien sin mange ganger.

De fleste unge brukerne hadde erfaringer med andre behandlere eller hjelpetjenester før de kom til BUP. For noen var dette kun lege eller helsesøster. For andre var det et større spekter av hjelpetjenester som hadde vært eller fortsatt var inne i bildet. Noen kunne fortelle om kontakt med rådgivere på skolen, PPT og barneverntjenesten, mens andre ikke visste hvilke instanser som hadde vært eller fortsatt var inne i bildet. En del av disse kontaktene hadde vært mens barna var mindre.

Ansvarsgrupper er lite kjent blant våre informanter. Noen hadde hørt om dette, men trodde ikke selv at de hadde dette. Kun én person visste at det var etablert en ansvarsgruppe for henne, men hun ønsket ikke selv å delta i møtene. Hun visste hva som skjedde der fordi hun fikk lese referatene. For vårt utvalg synes man på dette punktet å ligge etter retningslinjene i måldokumentene; få kjente til om de hadde slike ansvarsgrupper og få hadde det i realiteten, også blant de med kontakt til flere hjelpetjenester.

Heller ikke individuell plan er kjent blant informantene i ungdomsgruppen, og ingen av dem trodde at de hadde dette. (Dette ble bekreftet av de pårørende, jf kapittel 5). De unge var i liten grad blitt informert om hva individuell plan er, på tross av at de fleste av dem har vært i behandling i BUP fra ett til to år, og ut fra måldokumentene da burde hatt en slik orientering. Mange av dem hadde også tidligere erfaring med hjelpetjenestene, og flere fikk parallell hjelp fra flere tjenester.

Arbeidet med individuelle planer synes å være kommet kort i våre utvalgskommuner i det første intervjuet. Individuelle planer ble som påpekt i kapittel 2 lovfestet i 2002 for brukere som er avhengig av flere hjelpetjenester over tid. Dette gjelder også for barn og unge brukere.

Erfaringer fra det andre intervjuet. Hva har endret seg?

Jentene var i alderen 16-19 år da vi intervjuet dem for annen gang. Hovedvekten lå på 17- og 18-åringer. Flertallet av jentene var ganske godt fornøyde med behandlingen i intervjuet vi hadde med dem i 2006.

Det var da en tydelig tendens til at enkelte hadde sluttet i eller trappet ned behandlingen fordi de var bedre. Enkelte fortalte da at de ikke trengte samtalebehandling lenger, de klarte seg med medisiner og en årlig kontakt med BUP-legen. Andre var helt ute av behandling i spesialisthelsetjenesten. Tre hadde fortsatt vanlig behandling ved intervju nummer to. To av disse var fornøyd med behandlingen de fikk, mens en var lite fornøyd.

Noen hadde hatt et opphold i behandlingen, men hadde fått fortsette i ny behandling etter ny inntakssamtale. Men vi erfarte også at en bruker ikke fikk komme inn igjen i behandling da hun ønsket dette.

Flere synes de ble hørt på av behandleren sin ved siste intervju enn ved det første intervjuet halvannet år tidligere. Dette ble dels forklart med at de kjente behandleren bedre ved siste intervju, men også med at de var blitt eldre og at de av den grunn hadde fått større innflytelse i behandlingen. Det er uklart i hvilken grad opptrappingsplanens krav til mer og bedre brukervedvirking hadde spilt en rolle her. I og med at vi ikke hadde med yngre brukere med kortere behandlingserfaring i den andre intervjurunden, er det vanskelig å si hva som skyldes jentenes alder, deres lengre erfaring som pasienter og hva som eventuelt skyldes terapeutenes endrete syn på de unges rett til brukervedvirking.

De fleste som hadde hatt behandlerskifter, uttrykte at dette hadde gått bra også ved annen intervjurunde. Men vi fikk også eksempel på et behandlerskifte som ikke hadde vært så vellykket sett fra brukerens perspektiv. I noen tilfelle synes ikke brukeren å være tatt tilstrekkelig med på råd. Vi så også en tendens til at avslutning av behandlingsinnsats kan ha blitt forsert fordi en behandler skulle slutte ved en av BUPene.

De fleste uttrykte tilfredshet med mengden av informasjon de hadde fått. Enkelte savnet likevel en del konkret informasjon. Det ble her

pekt på ønsker om mer informasjon om selve sykdommen, mer informasjon om hva som kunne gjøres for å hjelpe dem og informasjon fra BUP-legen om en ny type medisin. Mangelfull informasjon bryter med idealene i plandokumentene, både med opptrappingsplanen og med strategiplanen for barns og unges psykiske helse (jf kapittel 2).

I det andre intervjuet (2006) hadde heller ingen av jentene som fortsatt var i behandling individuell plan, de visste i hvert fall ikke om de hadde det. Slik sett var det ingen eller liten forbedring i løpet av prosjektperioden med hensyn til informasjon og tilbud om individuell plan overfor de unge som fortsatt var i behandling. Selv om rett til individuell plan ble hjemlet i flere lover (jf kapittel 2) i god tid før vårt annet intervju med jentene, og til tross for at departementet skjerpet tonen overfor kommunene i 2004/2005 bl.a. med en ny forskrift og en ny veileder, framkom det i intervjuene at realitetene var annerledes enn idealene for vår informantgruppe.

Samlet sett ga jentene gjennomgående uttrykk for at de var i en bedre situasjon halvannet år seinere enn ved det første intervjuet. Denne konklusjonen trekker vi på bakgrunn av at flere enten hadde sluttet helt eller fått trappet ned behandlingen vesentlig, og selv ga uttrykk for å være fornøyd med dette. Noen av jentene hadde imidlertid fått tilleggsproblemer i perioden. De fleste av dem som hadde sluttet/trappet ned behandlingen ga uttrykk for å ha vært enig i denne avgjørelsen, men det ble nevnt av et par at de syntes avslutningen kom for brått.

Enkelte var mer misfornøyd med behandlingsopplegget da vi intervjuet dem annen gang. Kritikken gjaldt for liten framdrift i undersøkelse/behandling og mangelfull diagnostisering. For lite ekstraundervisning i videregående skole ble også påpekt, samt at ekstra timeressurser de kunne benytte i ungdomsskolen var trukket tilbake i videregående skole. Opptrappingsplanen gir få konkrete anvisninger når det gjelder tverretattlig samarbeid for barn og unge, både tverretattlig samarbeid mellom kommunale tjenester og samarbeid mellom statlig spesialisthelsetjeneste og kommunale hjelpetjenester. De brukerne vi har intervjuet har inntrykk av at samarbeidet mellom de hjelpetjenestene de har benyttet og til dels fortsatt benytter er fragmentarisk, det er ikke tilstrekkelig flyt og samarbeid i behandlingsskjeden, tilbudet er verken helhetlig eller samordnet. På dette punktet synes ikke Opptrappingsplanen å ha hjulpet dem vi har intervjuet.

5 Pårørende til ungdom

Halvparten av pårørende til ungdom i denne undersøkelsen hadde erfaring med ADHD-problematikk. Den andre halvparten hadde erfaring med andre typer problemer, som angst, sorgproblemer, problemer etter alvorlig mobbing og problematiske familierelasjoner. Felles for de med ADHD-problematikk var at de hadde kjempet i lang tid for å få hjelp til døtrene. Dette preget ikke den andre gruppen på samme måte. De ulike erfaringene preger i stor grad også vurderingen av behandlingsapparatet og det omkringliggende systemet. I begge faser ble 8 pårørende til ungdom intervjuet. Samtlige pårørende var mødre.

5.1 Utforming av tjenestetilbudet

Det var altså to hovedgrupper av pårørende som innledningsvis fortalte oss om tjenestetilbudet for ungdommene sine. Den ene gruppen har jenter med ADHD-problemer. Den andre har jenter med andre typer av problemer. Gruppene hadde nokså ulik vei fram til tjenestetilbudet i BUPen. De med ADHD-problematikk hadde også på forhånd lenger erfaring enn den andre gruppen med bruk av ulike typer av andre tjenestetilbud. Mødrene beskrev ofte en relativt rask og tydelig respons hos jentene med ADHD på behandlingen i BUP. Undersøkelsen og behandlingen i BUP skjedde ofte i form av både samtalebehandling og utprøving og bruk av medisiner (Ritalin, Concerta mv). Den andre gruppen av pårørende beskrev også omfattende problemer, men de hadde sjelden vært så lenge, og jentene deres hadde gjennomgående sluppet raskt til i BUP. De hadde sjeldnere hatt omfattende kontakt med andre hjelpetjenester tidligere.

De åtte pårørende vi intervjuet angående de unge brukerne, kompletterer på mange måter bildet jentene selv ga. De pårørende har imidlertid gitt svært viktig tilleggsinformasjon, ikke minst fordi noen av jentene var relativt unge da problemene deres startet. Mødrene har derfor et mer fullstendig bilde av oppstarten av behandlings- og under-

søkelsesprosessene. Dette gjelder ikke minst andre instanser som har vært inne i bildet utenom BUP.

To av de åtte jentene hadde avsluttet all behandling i BUP da de og deres pårørende ble intervjuet annen gang. Tre jenter gikk fortsatt til kontroll hos BUP-lege ca en gang i året og fikk fortsatt medisiner, men hadde avsluttet samtalebehandlingen på dette tidspunktet. Tre jenter gikk fortsatt i samtalebehandling i BUP/psykiatrisk ungdomsteam (PUT) ved det andre intervjuet. Noen av disse hadde også brukt medisiner i perioden mellom de to intervjuene.

Svarene varierer på spørsmål om hva de pårørende synes er *bra* med hjelpen deres datter får nå sammenliknet med hvordan det var for halvannet år siden. En mor svarer slik:

Datteren min har avsluttet behandlingen i BUP, går der ikke lenger. Hun får innkalling til medisinoppfølging hvert eller hvert annet år. ... Fremgangen på skolen har vært enorm etter at hun begynte med medisiner. Tidligere lå hun 2 år etter de andre. Nå får hun både 5ere og 6ere.

En annen som også er fornøyd nå, svarer slik:

Jeg er fornøyd med hvordan det er nå, jeg kan ringe bort til behandleren hvis det er noe.

Kommunikasjonen mellom noen behandlere og mødre virket god, og muligheten til å ta kontakt med behandleren hvis det var noe, ble pekt på som positiv:

Jeg synes det var bra at legen tok det fort på alvor da jeg kontaktet ham, og at det var liten ventetid ved PUT (Psykologisk ungdomsteam). Det var verre først gang – da var det lang ventetid. Det er jo når alt er svart at en trenger hjelp. Når det er akutt trenger en hjelp fort.

På spørsmålet om hva de pårørende *ikke synes er bra* med hjelpen nå sammenliknet med hvordan det var for halvannet år siden svarer en av dem slik:

Jeg synes ikke situasjonen har forandret seg til det bedre det siste 1 ½ året. Det er fortsatt jeg som må stå på og mase for at ting skal skje. Det er aldri noen oppfølgings-samtaler fra BUP – selv om datteren min ikke lenger går til samtaler der og behandlingen nå bare går ut på å få regulert medisiner en gang i året.

Denne moren synes ikke det hadde vært noen særlig forbedring verken i datterens situasjon eller i tilbudet hennes fra BUP på det halvannet året som hadde gått siden det første intervjuet, og hadde av den grunn ønsket oppfølgingssamtaler selv om behandlingen var trappet ned.

En annen mor fortalte om framgang på skolen særlig når det gjelder trivsel for datteren, men synes samtidig hun har et dårligere behandlingstilbud nå enn for halvannet år siden.

Datteren min trives veldig godt nå på skolen hun går.
Hun fikk ikke noe hjelp på BUP. Hun sluttet på BUP i mai (2005) – terapeuten hennes flyttet. Hun har et dårligere tilbud nå enn før.

Flere oppfatter det slik at avslutninger av samtalebehandling henger sammen med at terapeuten slutter i den aktuelle BUPen. Avslutning av behandling har i flere tilfeller ikke vært forklart eller diskutert med de jentene eller pårørende dette gjaldt.

På spørsmål om hun synes noe er bedre eller dårligere med hjelpen datteren får nå – sammenliknet med hvordan det var før, svarte en mor at datteren hennes virket mindre fornøyd nå, og viste til spesifikke forhold knyttet an til behandlingen som gjorde at hun hadde fått denne forståelsen.

En annen mor sa hun var veldig fornøyd med hjelpen datteren hadde fått på BUP, men ikke fornøyd med informasjonen hun selv hadde fått som pårørende:

Datteren min avsluttet behandlingen i BUP rett etter forrige intervju. Jeg syntes at det var greit at de avsluttet behandlingen. Det var etter ønske fra datteren min. Jeg stolte på at det var en riktig avgjørelse. Det er mulig at avslutningen ble fremskyndet pga. bytte av behandler. Jeg er veldig fornøyd med mye av behandlingen datteren min har fått i BUP. Det jeg ikke er fornøyd med er at jeg ikke fikk noe informasjon fra BUP. Jeg er jo forsørger og foresatt, og datteren min er mindreårig. Jeg trenger jo å få vite noe om hva som skjer i behandlingen. Også i avslutningsfasen skulle jeg ønske BUP hadde vært tydeligere. Det kan jo være vanskelig å la en 14-åring bestemme selv om hun skal fortsette behandlingen eller ikke. Hun vet jo kanskje ikke hva som er best. Det kan hende at BUP var helt enig i at behandlingen skulle avsluttes, men det vet ikke jeg. Jeg skulle gjerne hatt en klarere faglig vurdering av behandlingen hennes.

Flere av mødrene er godt fornøyd med den hjelpen døtrene deres har fått og får ved BUP, og er glade for å ha sett bedring i løpet av behandlingen. Men flere av mødrene synes de får for lite generell informasjon selv, og at de til dels svært sjelden får møte med behandlerne, særlig etter at jentene var blitt eldre.

Det er tydelig at flere pårørende både hadde fått nokså lite informasjon tidlig i behandlingsprosessen, og at dette ikke hadde bedret seg fram til det siste intervjuet. Flere kritiserer at verken de eller døtrene fikk tilstrekkelig informasjon og medvirkning ved avslutningen av behandlingen.

Dette er ikke i samsvar med idealene som er trukket opp i Opptrappingsplanen og strategiplanen for barns og unges psykiske helse. Vi har ikke grunnlag for å vurdere hvorfor informasjonen er mangelfull, men det ble antydning i intervjuene at det kan hende behandlere synes det er vanskelig å møte pårørende i forbindelse med taushetsplikten de har overfor primærbrukerne. Samtidig ble det påpekt at dette bør ikke gå ut over informasjonsplikten til foreldrene: Behandlerne kan be den unge om samtykke til eventuelt å gi foreldre informasjon om visse generelle forhold rundt sykdommen og behandlingen, særlig i forhold til oppstart av behandling, sykdomsbilde, medisinbruk, eventuelt skifte av behandler og avslutning av behandlingen. Og man kan gjøre bruk av to terapeuter, hvor én i hovedsak har samtaler med den unge og den andre med foreldre – samtidig som man innhenter samtykke fra den unge når det er nødvendig. Det synes som slike framgangsmåter i liten grad har vært nyttig i forhold til de pårørende vi har intervjuet.

5.2 Medvirkning i utforming av tjenestetilbudet

Det er en tendens til at de pårørende til jentene med ADHD-problemer var nokså oppgitte etter å ha arbeidet lenge med å få de riktige behandlingskontaktene til døtrene sine da vi intervjuet dem første gang. Disse mødrene var imidlertid veldig godt fornøyd da døtrene deres fikk behandling som så ut til å virke i BUP. Noen av disse jentene kom også relativt raskt til i BUP etter at det var søkt om dette tilbudet til dem (men ikke alle). En del av jentene som ikke hadde ADHD-problemer, fikk ofte ikke den samme tydelige bedringen tidlig i behandlingen. Noen av mødrene ga uttrykk for bekymring også etter en viss behandlingsperiode. Det var imidlertid enighet blant de fleste

pårørende om at jentene deres fikk passe mye innflytelse i behandlingen, for eksempel når det gjaldt avtaler om behandlingstimer.

De pårørende hadde stort sett det inntrykket at døtrene deres i noen grad ble tatt med på råd når det gjaldt behandlingen, spesielt med hensyn til planlegging og hyppighet av behandlingstimer da vi intervjuet dem første gangen. Enkelte mente at døtrene også fikk medvirke litt mer, men at det noen ganger nok kunne bli slik at behandleren foreslo og brukeren aksepterte.

Det var litt ulike synspunkter blant de pårørende angående hvor mye innflytelse de unge skulle ha i sin egen behandling. De fleste mente likevel at de burde ha en viss innflytelse. De fleste pårørende aksepterte at de visste lite om hva som var tema og innhold i behandlingstimene. Enkelte syntes imidlertid at de fikk for lite informasjon fra BUP. Noen ønsket seg også mer forutsigbarhet i behandlingen framover i tid. Enkelte var misfornøyd med legedekningen i BUPen og andre med at deres datter ikke fikk psykologhjelp i BUP.

I det andre intervjuet ser de pårørende til dels annerledes på døtrenes medvirkning. Det er flere grunner til dette. Bl.a. blir uttalelsene om medvirkning og endringer her knyttet delvis opp mot at jentene er blitt eldre, de har lengre erfaring i å gå i behandling, flere av dem har fått erfaring med å skifte terapeut.

Mødrene hadde til dels også mindre innsikt i behandlingen nå enn halvannet år tidligere. Derfor var det også en tendens til at de var usikre på hvor stor medvirkning døtrene deres har eller hadde hatt i behandlingen, om de ble tatt med på råd. Flere sa indirekte at de trodde døtrene hadde større medvirkning. En mor sa at datteren nok hadde større medvirkning enn før, ellers ville hun ha forlatt behandlingen, trodde hun.

Enkelte av jentene hadde sluttet i samtalebehandling mellom de to intervjuene, slik at noen av de pårørende også hadde fått erfaringer i forbindelse med dette. Noen har i tillegg fått oppleve å bli tatt inn til ny inntakssamtale i forbindelse med at døtrene fikk økte problemer senere. Enkelte pårørende mente at døtrene hadde fått for liten innflytelse når det gjaldt spørsmålet om avslutningen av behandlingen, og at BUP ga for lite informasjon til døtrene deres når det gjaldt medisinbruk/andre typer av medisiner.

Noen mente også at de som foreldre til umyndige burde ha mer informasjon og uttalerett, for eksempel om avslutning av behandlingen. Noen visste svært lite og hadde ikke møtt behandler nummer to i det hele tatt. Enkelte fikk kun en telefon fra BUP da

behandlingen skulle avsluttes, men hadde i stedet ønsket å bli innkalt til et møte.

Det var litt forskjellige syn blant de pårørende på graden av medvirkning som hadde funnet sted da terapien ble avsluttet eller trappet ned:

På et tidspunkt sa terapeuten til datteren min at ”jeg føler kanskje du er ferdig her”. Jeg mener det måtte være vanskelig for datteren min å vurdere behovet sitt når et slikt spørsmål kom opp fra terapeuten.

Denne moren oppsummerte likevel at datteren nok hadde hatt mye innflytelse, bortsett fra kanskje da hun skulle slutte i terapien.

To andre pårørende synes nedtrapping av samtaletilbudet var håndtert ganske greitt, og at de/døtrene hadde blitt tatt med på råd:

Jeg har gode erfaringer når det gjelder min datters – og min egen – medvirkning. Vi ble spurt om avslutningen av tilbudet, nå er det samtaler etter behov..

Det er jo ikke så mye mer å si om dette. Datteren min fikk bestemme ganske mye om selve avslutningen av behandlingen, så vidt jeg vet.

Noen var bekymret for medvirkningen i forhold til BUP i forbindelse med at datteren fyller 18 år:

Med hensyn til egen innflytelse er jeg bekymret over hva som skjer med den når hun fyller 18 år – både i forhold til skolen og i forhold til medisiner. For det er jeg som er drivkraften bak å få alle systemene rundt henne til å fungere.

Skolenes oppfølging av jentene hørte vi en del negativt om i første intervjurunde. Enkelte foreldre syntes det gikk bedre med skolen i annet intervju, mens andre syntes fortsatt at skole og PPT fulgte for dårlig opp.

Skolen fikk i noen tilfeller kritikk av foreldrene i spørsmålet om medvirkning. Følgende uttalelse kan stå som eksempel på det en mor mente var liten forståelse fra skolen:

Om hun er tatt med på råd når det gjelder eget behandlingstilbud? Videregående skole sa også at de hadde spurt henne om hun selv ønsket tilrettelagt undervisning. Dette sa hun nei til, - men de spurte ikke meg om det. Så

hun er jo for så vidt blitt tilbudt noe, men møter samtidig liten forståelse fra skolen.

Spørsmålet om døtrenes medvirkning i behandlingen ved BUP var noe enkelte foreldre ikke visste så mye om lenger, på tross av det som står i måldokumentene for opptrappingsplanen og strategiplanen for barns og unges psykiske helse om informasjon til pårørende. Mange av jentene var under 18 år ved annet intervju, en del var også under 16 år. Og de pårørende fikk i mindre grad enn for 1 ½ år siden møte med behandlere og informasjon om behandlingen. Mens enkelte pårørende virket relativt fornøyd med døtrenes og egen medvirkning, så vi også tydelige tendenser til det motsatte. Både ved skifte av behandler og i de sakene hvor nedtrapping og avslutning av behandlingen kom opp, var det enkelte av de pårørende som ikke ble kalt inn til møte. Det kan diskuteres om dette er en svikt i forhold til informasjonen til og medvirkning for pårørende til umyndige. Medvirkningen var i mange tilfelle på et svært lavt nivå, og det er et spørsmål om den kan karakteriseres som mindre enn det som trekkes opp og beskrives i denne sammenheng i måldokumentene.

5.3 Samordning av tjenestene

En del av jentene i denne studien har opplevd vanskelige eller krevende overganger tidligere i livet – både fra barnehage til skole og fra barneskole til ungdomsskole.

Helsesøster er en av de profesjonsgruppene som ofte er involvert i forhold til yngre brukere. En del har også kontakt med lege, blant annet når det foreskrives medisiner. Dette kan være lege tilknyttet BUPen, men noen ganger er det fastlegen eller en annen lege. Ikke alle hadde funnet det riktig å involvere fastlegen. Andre instanser som var eller hadde vært involvert i disse sakene ved det første intervjuet var barneverntjenesten, kulturkontoret (støttekontakt) og PP-tjenesten. Noen ganger var også skolen involvert, med lærer eller sosiallærer.

Vi ser en tydelig tendens til at samordning av flere hjelpetjenester har bydd på vanskeligheter, særlig for barna med ADHD-problemer. Ved første intervjurunde fikk vi høre at ofte hadde både enkelte hjelpetjenester og skolene mistolket barnas symptomer, og de hadde heller ikke foreslått en utredning for ADHD før jentene hadde kommet i 12-14 års alder. Den samordningen som skjedde ved første intervjurunde var god for enkelte. Likevel ga mange pårørende uttrykk for at det var betydelige problemer med samarbeid og kontakt med flere tjenester

når det var behov for dette. Det kunne særlig være vanskelig å få tjenester som ligger på ulike forvaltningsnivåer til å samarbeide.

Da vi intervjuet de pårørende annen gang var situasjonen noe endret for enkelte, blant annet fordi noen av jentene ikke gikk i behandling/-samtalebehandling ved BUP lenger. Men for noen av dem som fremdeles hadde behandlingskontakt, var bildet noe av det samme. Her var det fortsatt, eller hadde inntil nylig vært, flere tjenester inne i bildet. Blant instanser som hadde vært inne siden forrige intervjurunde var: BUP, skolen (hovedlærer/skolerådgiver), PPT, fastlegen, avlastnings-tiltak, barnevernet, somatisk sykehusavdeling. Etter mødrenes mening hadde flere av disse instansene hatt problemer med å samarbeide. Det gjaldt problemer i samarbeidet BUP-barnevern, og problemer i samarbeidet skole og PPT for jenter som fortsatt var i behandling og trengte slik samordning av hjelpetjenester.

Enkelte skoler ble også kritisert av mødrene for mangelfull forståelse og samarbeid i forbindelse med jentenes helseproblemer. Både barne-trinnet, ungdomsskoler og videregående skoler får kritikk av flere mødre. En skole var etter en forelders oppfatning så dårlig til å takle ADHD at dette hadde bidratt til jentas skolebytte – heldigvis til en skole som taklet dette langt bedre. En annen jente som i tillegg til sine psykiske problemer pådro seg en somatisk sykdom, fikk i følge moren et ganske traumatisk forhold til skolen fordi skolen håndterte de somatiske problemene hennes svært dårlig.

PPT ble i et par tilfeller kritisert for å trekke tilbake ekstrahjelp til jenter ved overgangen fra ungdomsskole til videregående skole. Men i ett tilfelle fikk PP-tjenesten ros for å ha laget en individuell plan for jenta.

De fleste pårørende synes at det hadde vært mye arbeid med å kontakte flere instanser. Når kontakt endelig hadde blitt etablert, hadde mange erfart at de også måtte streve for å få instansene til å samarbeide.

En pårørende beskriver hvor viktig supplerende hjelp kan være, og beskrev i det andre intervjuet hvordan hun måtte jobbe både for å beholde og få økt denne:

Vi har avlastning annenhver helg. Det styrer hun selv. Datteren min og avlasteren er "bestevennner". Det er kommunen som gir tilbud om avlastning. Da vi opplevde den verste krisen skulle jeg ønske andre kunne ta over alt, da var jeg langt nede. Da de ganske nylig ville ta bort avlastningen anket vi, og fikk mer avlastning enn vi hadde

før. Det er ikke noe samarbeid mellom ulike tjenester nå – det er ikke behov for det. Men før var det et stort behov for samarbeid.

Dette uttrykkes også i følgende uttalelse, - i tillegg til at eget initiativ blir fremhevet:

Det er vel egentlig greitt at mange er involvert for at hun skal få tilstrekkelig hjelp. Jeg har prøvd å få til en ansvarsgruppe gjennom skolen, og har fått hjelp til dette. Det var jeg som ba om dette – og det fungerer bra. Vi er der for å passe på at skolen skal tilrettelegge rundt og for henne. Dette er nytt av siste året. Hun har fått hjelpe-tiltakene, men min innsats er sentral. Jeg må stå på hele tiden! Og har gjort det også – gjennom alle år; først for å få hjelp i det hele tatt, så i skolen, så i overgang til videre-gående, og deretter er spørsmålet hva som skjer etter fylte 18 år.

Enkelte pårørende forteller om skoler som i svært forskjellig grad klarte å samarbeide med dem om døtrenes problemer. Noen skoler gir god hjelp, mens ansatte på andre skoler ”skjønner lite”, eller i hvert fall har gitt utilstrekkelig hjelp. For noen hadde skolebytte vært nødvendig mellom det første og det andre intervjuet. En del av jentene er også nokså nylig flyttet hjemmefra – dels for å være elever på skoler et stykke unna foreldrehjemmet og dels av andre årsaker.

I følge en annen pårørende ønsket ikke jenta at den nye skolen hennes skulle vite om de psykiske problemene hun hadde:

Datteren min har ikke hatt hjelp fra flere tjenester. Hun ønsket selv ikke at skolen skulle involveres i det som hadde skjedd og i hjelpen etterpå.

En av foreldrene uttalte seg spesifikt om behovet for bedre koordinering av hjelpetjenestene:

Det jeg savner mest er et sted der alt er koordinert. Når BUP gir en diagnose burde de også kunne si hvilke rettigheter man har økonomisk, slik som grunn- og hjelpestønad, hva man bør gjøre, fortelle om ansvars-grupper, om IP, om sykdommen. Alt dette har jeg lest meg til selv – BUP kunne hatt ansvar for å gi informasjon om dette! Dessuten kunne ungdom hatt noen organiserte grupper, gjerne på invitasjon fra BUP, for eksempel egne ADHD-grupper – for jenter – og for gutter.

Denne forelder uttrykte også et behov for bedre koordinering i forbindelse med viktige overganger mellom skoleslag og mellom skole og arbeidsliv:

Det jeg synes er viktig å få fram, og som man trenger hjelp til å finne ut av for eksempel ved hjelp av en koordinering hos BUP, er hvordan man ordner seg i forbindelse med overgangen fra ungdomsskole til videregående, og overgangen fra skole til arbeidsliv. Det skjer ikke automatisk at dette er lette overganger!

Pårørende påpekte at det i perioden mellom det første og andre intervjuet, har vært vanskelige overganger for en del jenter fra ungdomsskole til videregående, og for enkelte fra skole til arbeidsliv. For en del var det nå behov for mindre hjelp og færre hjelpeinstanser enn før, og de pårørende var svært fornøyd med dette. For de unge som fortsatt trenger hjelp fra flere instanser, synes samordningen av hjelpetjenester å være et av punktene hvor både Opptrappingsplanen og strategiplanen for barns og unges psykiske helse foreløpig er kommet til kort for vår informantgruppe, og det har skjedd lite for dem i løpet av denne undersøkelsesperioden. I Stortingsmeldingen om Åpenhet og helhet står blant annet: "Det må foretas en helhetlig vurdering av pasientens behov, og tiltakene må planlegges i samråd med pasienten selv og pårørende" (St.meld. 25 (1996-97)). Det kan i liten grad sies å ha skjedd der hvor pårørende nesten ikke har fått delta på møter med hjelpetjenestene i perioden mellom første og annet intervju, eller i forbindelse med skifte av behandler eller før avslutning av behandling i BUP, og hvor kun jentene og ikke de pårørende blir spurt av skole/PPT om jentene trenger ekstra hjelp i videregående skole. Flere av disse pårørende har lang erfaring med døtrenes bruk av flere hjelpetjenester, og de er overrasket og skuffet over at de ikke er blitt innkalt til flere møter. Noen av dem har gitt uttrykk for at det fortsatt er gjennom deres egen innsats at tjenestene overhodet samarbeider. Resultatene vi har vist her gir grunn til å påpeke at det for våre informanternes vedkommende er langt igjen når det gjelder samordning av tjenester og til å nå målet i Opptrappingsplanen om "sammenhengende behandlingsnettverk, der brukerperspektivet hele tiden skal stå i fokus" (St.prp.63 (1997-98)) (jf kapittel 2).

5.4 Individuell plan

De fleste pårørende visste hva individuell plan var da vi snakket med dem om dette i den første intervjurunden. Noen var litt nølende, men visste litt om det. I følge disse mødrene hadde ingen av døtrene en slik plan på intervjutidspunktet.

For de fleste ungdommene var tilbud om en slik plan heller ikke lagt fram verken av kommunen eller barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk ved det første intervjuet.

I den andre intervjurunden var det heller ingen som hadde individuell plan i forhold til BUP, slik dette ble opplyst av foreldrene til jentene. En jente hadde fått tilbud om dette som forelderen hadde avvist. En annen hadde en plan laget av PPT. I forhold til at retten til individuell plan er blitt hjemlet i flere lover (jf. kapittel 2) er det grunn til å påpeke at ikke flere av de jentene som fortsatt går i behandling i den siste intervjurunden er tilbudt en slik plan – noen av dem har hatt behov for langvarige og koordinerte tjenester. Men dette henger trolig delvis sammen med det manglende samarbeidet mellom de aktuelle hjelpetjenestene, som blir betegnet som fragmentarisk. Individuell plan skal utarbeides i samarbeid med bruker, eventuelt også pårørende. Kommunene har fått hovedansvaret for å koordinere arbeidet med individuelle planer, men har altså ikke gjort dette for de brukere som kunne være aktuelle i denne undersøkelsen, verken i fase 1 eller 2, så langt de pårørende er orientert.

Man kan stille spørsmål om hvorfor individuelle planer ikke har vært utarbeidet. Vi har noen indikasjoner på dette i kapittel 7, og flere kommuner har foreløpig relativt begrenset erfaring med både å tilby og å gjennomføre dette arbeidet. Noen av de pårørende ga uttrykk for at de var redde for å kreve mer arbeid enn strengt nødvendig fra hjelpetjenestene, og fortalte at arbeid med og koordinering av individuelle planer ofte ble framstilt av de ansatte som svært arbeidskrevende for dem.

5.5 Rollen som pårørende

Alle foresatte til de unge brukerne hadde fyldige og reflekterte syn på egen rolle som pårørende. Mange hadde slitt lenge for å komme dit de var i dag når det gjaldt behandlingstilbud til døtrene sine. Disse spørsmålene var det ofte knyttet mye følelser til.

Pårørende har gitt uttrykk for stor glede og lettelse etter at de fikk innpass i BUPen med barnet sitt. Som vi også har vært inne på tidligere, hadde flere ført en lang "kamp" (som det ble uttrykt) for å nå fram i behandlingssystemet til en type kompetanse som barnet deres trengte. Særlig for foreldre med døtre som hadde fått ADHD-diagnose, var det også et spørsmål om å bli anerkjent som foreldre og bli kvitt stampelet som flere følte at enkelte andre profesjoner (helsesøstere, lærere, barnehageansatte, til dels ansatte i PP-tjeneste og barnevern) hadde "satt" på dem om at det nok dreide seg om problemer rundt grensesetting, deres rolle som forelder/foreldre, familiens dagligliv osv. Enkelte ganger var det imidlertid personer fra en av disse profesjonsgruppene som hadde kanalisert dem til BUP. Flere av de med døtre som hadde ADHD-problematikk, var at de hadde hatt minst én dårlig opplevelse med en av de nevnte profesjonsgruppene/etatene som gjorde at veien fram til BUP hadde blitt forsinket. I noen tilfeller dreiet denne forsinkelsen seg om svært mange år, hvor de selv hadde forsøkt å hankses med problemene enten alene eller sammen med en eller flere personer fra en av de nevnte profesjonsgruppene som ikke hadde klart å tolke døtrenes atferd i retning av ADHD-problematikk.

Intervjuene vi gjennomførte i første fase peker altså på at man håndterer så vel informasjon til pårørende som omsorg overfor dem nokså forskjellig ved de aktuelle BUPene. Spennvidden er så stor at det i noen tilfeller ble gitt tilbud om terapi for foreldre som blir syke i forbindelse med ungdommens problemer, mens i andre tilfeller snakker behandlere knapt med foreldrene i løpet av et år.

Også fra annen intervjurunde har vi fått høre om erfaringer når det gjelder mangel på informasjon:

Jeg har ikke fått noe særlig informasjon, og aldri om hvilke rettigheter vi har. Det er alt for lite informasjon i systemet. I forbindelse med at BUP-behandling av datteren min ble avsluttet fikk jeg en telefon om at de ønsket å avslutte behandlingen. Vi hadde ikke noe møte om det.

Flere pårørende synes at de har fått for lite informasjon, særlig i forbindelse med at datteren deres sluttet i behandling. En uttrykte dette på følgende måte:

Jeg savner nok at BUP kunne fulgt opp litt mer. Så lenge vi gikk til samtaler der var vi inne i systemet, - men nå er det ingenting. Verken om veien videre, hva jeg burde vite for å få systemene til å fortsette å fungere, og slikt. Jeg

føler meg litt ”på nåde” – datteren min skulle jo vært inne til behandling lenge før hun kom inn for å få hjelp, - selv om akkurat det ikke var BUPs skyld. Så jeg tror kanskje de har litt dårlig samvittighet overfor meg eller oss.

En annen uttrykte seg slik om avslutningen av behandlingen, siden hun ikke hadde hatt noe møte med datterens siste behandler i det hele tatt:

Jeg har hatt veldig få møter med BUP. Jeg var på inntakssamtale da hun begynte i behandling, og vi hadde et møte da den første behandleren sluttet. Den siste behandleren datteren min hadde, traff jeg aldri. Henne har jeg aldri snakket med. Jeg har fått all informasjon gjennom datteren min. Og hun er jo i tenårene, og vil ikke snakke så mye. Jeg var kanskje masete, men som foreldre ville jeg jo gjerne vite noe om behandlingen og hva som kan gjøres. Jeg skulle gjerne visst mer om hva som var lurt å gjøre hjemme for å hjelpe henne.

En annen mor, hennes datter hadde også trappet ned behandlingen, var heller ikke så mye involvert:

Jeg er blitt svært lite involvert i det som skjer i BUP. Jeg har ikke fått noen rapporter om behandlingen, og har bare vært i to møter - medregnet den første inntakssamtalen. Jeg mener også at det burde ha vært kontakt mellom BUP og barnevernet, men så vidt jeg vet har det vært lite kontakt.

Men noen mødre var også til dels svært positive. På spørsmål om hun har fått noen telefoner fra BUP, svarer en mor:

Hvis det har vært noe, har behandleren ringt.

Hun trodde og at det ville blitt tatt hensyn til hvis hun overfor noen i behandlingsapparatet hadde gitt uttrykk for at noe i behandlingen skulle vært annerledes:

Det tror jeg faktisk! Fordi de som jobber her er interessert i at vi kommer med egne ønsker også. De er åpne for innspill.

En annen pårørende uttrykte seg slik om disse spørsmålene:

Jeg synes jo for så vidt jeg har hatt veldig bra innflytelse når det gjelder behandlingen av henne, - men jeg har jo

vært ganske alene i å dra lasset også – mye har jeg måttet gjøre alene. Det har kanskje vært litt mye...

Denne moren mente det ville bli tatt mer hensyn til hennes synspunkter nå enn før:

Og jeg tror helt sikkert at det ville blitt tatt hensyn til hvis jeg sa til noen i behandlingsapparatet at jeg ønsket at noe var annerledes. Tror dessuten jeg blir mer hørt i dag fordi jeg har funnet en person innenfor hjelpesystemet som faktisk er interessert – han er interessert i saken vår – og han ønsker å hjelpe til.

En mor påpekte problemet med at man som forelder, selv til en umyndig person, ikke får vite mer enn en hvilken som helst annen person om den behandlingen som skjer. Denne moren var også innforstått med behandlerens taushetsplikt, men syntes at hun fikk lite generell informasjon som nær pårørende: Hun opplevde at rutinene for kontakt med foreldre ikke var gode nok, og skyldte ikke på noen enkelt behandler:

Jeg har ikke hatt noen samtale på tomannshånd med noen på BUP – verken på telefon eller i møte. Jeg synes jeg har fått for lite informasjon fra BUP. Som forelder til en umyndig person, en jeg har ansvar for, burde jeg stille i en annen posisjon enn hvem som helst. Hvis det hadde vært kontakt mellom meg og BUP ville de nok ha hørt på meg. Jeg opplevde de som jobbet der som positive folk. Men rutinene for kontakt er for dårlige.

Vi spurte mødrene også denne gangen om noen i behandlingsapparatet hadde tatt vare på dem og deres egne behov som pårørende. Noen få mødre hadde fått eget behandlingstilbud i eller via BUP, men mange hadde ikke fått noen hjelp for sine egne problemer, og var ikke blitt spurt om de trengte hjelp:

Når det gjelder om behandlingsapparatet har tatt vare på meg, så har mine behov aldri vært berørt av BUP. De kunne kanskje spurt om noe – hvordan jeg har det, men det viktigste for meg er likevel at de hjelper henne. Det er greit slik det er nå, - men jeg ble bruker selv i voksenpsykiatrien en gang – var så sliten av å stå på – det blir av og til litt mye.

En mor hadde fått litt hjelp en liten stund, men hadde vært lenge syk i forhold til den lille hjelpen hun hadde mottatt:

Når det gjelder mine egne behov for hjelp er det sann at jeg fremdeles sliter veldig med depresjon. Jeg vet ikke hva det skyldes, men jeg får ikke noe hjelp for det. Jeg fikk kognitiv terapi en liten stund, men den ble avsluttet da terapeuten ble sykemeldt. Da det var på det verste var jeg sykemeldt i et år sammenhengende.

På spørsmålet om behandlingsapparatet har tatt vare på moren og hennes behov, svarer hun at egentlig har de det. Moren mener hun er privilegert.

En mor har hatt noen hjelpebehov før, men har bare hatt fastlegen å gå til:

For min egen del har jeg ikke hatt noen andre enn fastlegen å gå til. Jeg hadde hatt behov for litt hjelp en stund – samtaler – men det har ikke vært så viktig de siste et og et halvt årene.

En annen mor har hatt noen problemer i forbindelse med datterens sykdom, men har ikke visst hvor hun skulle få hjelp:

Når det gjelder å få hjelp for egne problemer i kjølvannet av det som skjedde – jeg har valgt å ikke gjøre noe med det – har ikke visst hvem jeg skulle gå til.

Som det framgår er det mange av mødrene som har hatt en del problemer selv i forbindelse med dötrenes vansker – særlig når ting har toppet seg. De har ulike erfaringer med dette – et par fikk tilbud om hjelp i BUP, den ene avsto. Andre har selv måttet oppsøke fastlege, voksenpsykiatrien – eller har latt ting være ubehandlet fordi den pårørende ikke visste hvor hun skulle henvende seg.

Det er uttalt flere idealer i opptrappingsplanen og i strategiplanen for barns og unges psykiske helse om samarbeid med de pårørende, samt å sikre at de pårørende ikke får for store belastninger. Men i realiteten har de pårørende i denne undersøkelsen merket relativt lite endring når det gjelder deres rolle i perioden. Noen har blitt hørt på når de har tatt opp ting svært tydelig. Andre har vært mer forsiktige, og fått få tilbakemeldinger. Noen har fått svært lite informasjon om hvordan det går med datteren deres, og hva de selv kan gjøre. Tjenestene har gitt liten respons på den ofte vanskelige rollen som pårørende har, og ofte gitt svært lite hjelp til dem i deres egen situasjon. For enkelte pårørende ble situasjonen både så vanskelig og så belastende at de selv måtte søke hjelp. Noen fikk slik hjelp, andre visste ikke hvordan de skulle skaffe seg hjelpen. Når hjelpetjenestene har for liten kontakt

med de pårørende klarer de ikke å fange opp brukernes eller pårørendes hjelpebehov på en helhetlig måte. Følgelig blir ikke heller tegn på pårørendes vansker registrert, og ytterligere belastninger for dem blir vanskelig å forebygge. For hjelpeinstansene er det viktig å være klar over at mange pårørende ikke tar kontakt uoppfordret, selv om det kan være flere ting de lurar på både når det gjelder sitt barns behandling og sykdom og sine egne problemer. Her ligger det en utfordring.

5.6 Oppsummering

Intervjuene med de pårørende kompletterer bildet intervjuene med de unge brukerne har gitt oss. De fleste intervjuene med pårørende ble foretatt som singelintervjuer, atskilt fra intervjuet med ungdommen deres.

Flere av dem rettet kritikk mot at det tok så lang tid før datteren deres fikk hjelp. Dette målbæres i betydelig sterkere grad enn i ungdomsintervjuene, selv om flere unge også syntes de måtte vente lenge på hjelp. Pårørende til døtre som hadde ADHD-problemer var langt mer misfornøyd med ventetiden før BUP enn den andre gruppen av pårørende. Foreldrene til jentene med ADHD hadde som oftest arbeidet i mange år for å få til et brukbart behandlingstilbud til sin datter, og tidsperspektivet var ofte lengre enn det døtrene selv var klar over. Enkelte sa de hadde sett symptomer hos sin datter alt i 3-årsalderen. Noen snakket først med barnehageansatte og flere med lærere på skolen, men få ble tatt alvorlig. Både lærere og helsesøstere har ifølge de pårørende ofte vært med å legge stein til byrden for foreldre fordi de har omtalt dette kun som familieproblemer, barneoppdragelse, grensesettingsproblematikk mv. Dette har i flere tilfeller medvirket til at det tok flere år før de igjen kontaktet en hjelpetjeneste om datterens problemer. Mange pårørende understreker at skole og lærere må bli langt flinkere til å oppdage tidlige symptomer på ADHD, og eventuelt i samråd med helsesøster eller fastlege hjelpe foreldrene til riktige behandlingskanaler i en tidlig fase. Dette synspunktet ble gjentatt av enkelte pårørende i det siste intervjuet.

Flere følte økt trygghet for datteren og familien etter at de først kom til BUP. Dette gjaldt både foreldre til jenter med ADHD og foreldre med jenter som hadde andre typer av problemer. Flere synes imidlertid også at det ble lang ventetid i BUP når de måtte vente et år på å komme til.

De som mente det gikk relativt raskt å få hjelp når de endelig hadde kommet i kontakt med BUP, var i hovedsak de som hadde annen problematikk enn ADHD. Foreldrene til jentene med ADHD merket en tydelig bedring når jentene deres hadde kommet i gang med samtalerapi og medisiner. Det uttales fra pårørende at det opplevdes som en trygghet å bli tatt i mot på BUP.

Da vi intervjuet de pårørende igjen annen gang, hadde enkelte av døtrene deres avsluttet samtalerapien etter initiativ fra behandler. Et par av jentene hadde ifølge de pårørende imidlertid hatt behov for å komme tilbake igjen i terapi. En kom raskt inn i behandling igjen etter ny inntakssamtale. En annen hadde ikke fått komme tilbake i behandling igjen etter ny inntakssamtale, og den pårørende kritiserte dette. Vi har få saker når det gjelder både det første inntaket og gjeninntak. Men ut fra en annen pågående undersøkelse (Kristofersen, under arbeid 2007) vet vi at ventetiden i BUP i enkelte områder har blitt lenger i Opptrappingsplanperioden, selv om man nå behandler flere barn og unge enn man gjorde for noen år tilbake.

Enkelte pårørende var kritiske til sider ved hjelpen som ble gitt i BUP. Det dreiet seg både om kritikk av lite legehjelp i BUP-systemet, mangel på psykologhjelp, mangel på støttekontakt, samt et for dårlig kontaktnett fra BUP til kommunen slik at man ikke visste hvor det var aktuelt å ”trykke på”. Slik kritikk kom fram både ved det første og det andre intervjuet.

En del pårørende syntes de fikk relativt liten informasjon om hva som skjedde i BUP og hva BUPen kunne gjøre for å hjelpe døtrene deres. Alle de pårørende respekterte taushetsplikten behandlerne har. Mens enkelte pårørende ikke var redde for å spørre om et eget møte med behandleren hvis det var noe de lurte på, var andre pårørende langt mer tilbakeholdne. Ved det første intervjuet så vi eksempel på at det bare hadde vært ett møte mellom datterens behandler og den pårørende på ca 1,5 år. I et annet tilfelle hadde det vært behandler-skifte uten at den pårørende hadde møtt den nye behandleren. Det ble påpekt fra en pårørende at hvis terapeuten av behandlingsmessige grunner ikke ga så mye informasjon til pårørende, burde det i det minste ha vært sagt at lite informasjon var en del av behandlingsstrategien.

Fra første til annet intervju hadde kontakthypighet og informasjon gitt fra behandlingsapparatet til de pårørende snarere avtatt enn økt. Flere av mødrene syntes de får for lite generell informasjon selv, og at de til dels svært sjelden får møte med behandlerne, særlig etter at

jentene var blitt eldre. Noen skyldte her på mangelfulle rutiner hos BUP heller enn på den aktuelle behandleren.

Mange foreldre trodde jentene deres hadde en viss medvirkning i behandlingen, uten at de visste dette sikkert, fordi de hadde mindre innsyn i behandlingen nå ved annet intervju enn ved det første.

Enkelte pårørende var klart misfornøyd med informasjonen ved annet intervju, og syntes at de selv hadde fått alt for få tilbud om møter og kontakt med behandlingsapparatet, både etter døtrenes skifte av behandlere og i forbindelse med at spørsmål om avslutning av behandlingen kom opp for flere av jentene. Noen av mødrene var kritiske til at informasjonen var så mangelfull også i forbindelse med avslutningen av behandlingen i BUP. Flere av hjelpetjenestene hadde i følge de pårørende ved begge intervjutidspunkter for lite oppmerksomhet omkring vanskelige livsoverganger for de berørte brukerne. Ved det siste intervjuet var man fra pårørendes side opptatt av overgang fra ungdomsskole til videregående skole, overgang fra skole til jobb og overgang fra å bo hjemme til å flytte for seg selv og hvordan deres døtre klarte dette. Men de syntes at hjelpetjenestene i for liten grad samarbeidet, både generelt og i forbindelse med slike livsoverganger.

Jevnt over får BUPene imidlertid nokså god omtale av de pårørende for sitt direkte arbeid overfor barna deres. Men BUPene får dårligere omtale med hensyn til samarbeidet med det øvrige hjelpeapparatet. Samordning av hjelpetjenester gikk trått ved tidspunktet for det første intervjuet, og for flere av dem det var aktuelt for i annet intervju slites det fortsatt med dette temaet. Flere opplever at de mangler kontakt med en eller flere tjenester, selv når de som pårørende er positive til at slike kontakter opprettes. Ansvarsgrupper synes å fungere bra når det gjelder å få til forpliktende avtaler mellom instansene, men det er svært få ungdommer i vår undersøkelse som har en ansvarsgruppe, både ved første og annet intervju.

Ingen av de unge brukerne har i følge de pårørende individuell plan. En av familiene hadde i følge moren fått tilbud for sin datter, men på det tidspunkt følte de at det ikke lenger var aktuelt. Andre ga uttrykk for at de hadde fått for liten informasjon, og ikke fått noe tilbud om det. Noen hadde måttet finne fram til informasjonen selv, og sa at de kunne tenke seg å vurdere det hvis det ble tilbudt deres datter. Ved annet intervju var det en bruker til som i følge den pårørende hadde fått tilbud om en individuell plan fra PPT, og de hadde tatt det imot. Men heller ikke i dette tilfellet hadde det skjedd noen koordinering av individuell plan mellom flere hjelpeinstanser.

Informasjon med hensyn på mulighetene til å få individuelle planer er altså fortsatt langt unna målene i de helsepolitiske dokumentene. Vi har intervjuet pårørende til unge brukere i saker som ofte har gått over lang tid i flere hjelpeinstanser. De aller fleste av jentene hadde ved det første intervjuet gått til behandling 1 -2 år i BUP. Flere av dem har samtidig kontakt med andre hjelpeinstanser. I én av sakene var det løpende kontakt med fire instanser. Resultatene fra intervjuene antyder fortsatt en tilbakeholdenhet i hjelpeapparatet med hensyn til å gi brukerne informasjon og tilbud om individuell plan.

For flere av de pårørende førte problemene hos døtrene og arbeidet og alle bekymringene rundt dette, til at de selv fikk vansker og behandlingsbehov. Kun i ett tilfelle fikk også den pårørende etter en tid behandling av BUP for psykiske problemer utviklet i forbindelse med den lange og vanskelige prosessen frem til datteren fikk hjelp. En annen fikk et tilbud som hun takket nei til. Andre hadde måttet kontakte andre instanser, for eksempel voksenpsykiatri og fastlege. Hjelpeinstansene synes ikke å ha økt sin oppmerksomhet overfor de pårørende og deres helsesituasjon i perioden mellom de to intervju-rundene.

6 Voksne brukere

Det er gjennomført i alt 15 intervjuer av voksne brukere. Det ble også foretatt et intervju med én pårørende, der brukeren selv ikke ønsket å bli intervjuet. Intervjuingen i prosjektets første fase fant sted fra juni 2004 og ble avsluttet i februar/mars 2005. I andre fase av prosjektet foregikk intervjuingen fra januar til september 2006. Det er de samme brukerne som er intervjuet på de to tidspunktene.

De voksne brukerne fordeler seg slik at det er 3-4 informanter fra hver av kommunene som deltok i prosjektet. Syv av brukerne kommer fra de to nordnorske kommunene, mens åtte brukere kommer fra kommunene på Østlandet. I andre intervjurunde er informantene i alderen 27 – 72 år. Det er 10 kvinner og 5 menn i utvalget.

6.1 Tjenestetilbudet

Opptrappingsplanen for psykisk helse har som mål å styrke alle leddene i behandlingskjeden. Særlig brukere med tunge lidelser skal prioriteres. I tillegg vektlegger Opptrappingsplanen at brukerne skal få et bredt spekter av tjenester, for å ivareta de ulike sidene ved det å være et helt menneske.

I valg av informanter til studien var det lagt vekt på å få brukere med relativt lang erfaring fra psykiatrien, og brukere som har – eller har hatt – behov for tjenester fra flere instanser. De fleste av informantene oppfyller disse kriteriene, selv om det varierer i hvilken grad brukerne faktisk har fått hjelp fra ulike tjenesteytere i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Mange av de voksne brukerne har opplevd en lang og tung vei frem mot det å få hjelp for sin sykdom. I det første intervjuet uttrykte flere av dem en stor lettelse over å være inne i systemet, selv om hjelpen ikke ble som de hadde tenkt på forhånd. Flere var bitre over at ikke

hjelpen var kommet tidligere, og mente at mye kunne vært annerledes (bedre!) hvis de hadde fått riktig hjelp på et tidligere stadium.

I forrige rapport (Sverdrup m.fl. 2005) fant vi at tilbudet til brukerne vi intervjuet var svært varierende. Noen få så ut til å få et relativt godt og bredt behandlingstilbud, med samtaler både hos kommunal psykiatrisk sykepleier og behandler hos DPS, med aktivitetstilbud på dagtid, og med adekvat oppfølging fra trygdekontor og sosialkontor. Andre brukere hadde ikke noe tilbud ut over medisiner. Alt i alt fremsto hjelpetilbudet til de psykisk syke i vårt materiale som bedre – både mer mangfoldig, bedre tilpasset den enkeltes ønsker og behov, og bedre koordinert – i de to kommunene på Østlandet, enn tilbudet i de utvalgte kommunene i nord.

De store forskjellene i tilbud ble også gjenspeilet i tilfredsheten med tilbudet. I forrige intervjurunde var de fleste brukerne generelt kritiske til den hjelpen de fikk for sin sykdom, men det var flere brukere i østlandskommunene som kunne peke på positive elementer i sin behandling. I nord var enkelte av informantene nærmest rasende over mangel på hjelp, og tilliten til hjelpeapparatet var svært tynnslett hos disse brukerne.

I kommunene i nord var det flere informanter som nevnte at det var stort gjennomtrekk både av behandlere/hjemmehjelpere og blant ansatte i DPS, og at de følte at hjelperne ikke hadde god nok kompetanse. Noen nevnte at ingen syntes å ta skikkelig ansvar, og at det følte vanskelig. Det var ingen kontinuitet i behandlingen, og ingen fast kontakt de kunne henvende seg til med sine problemer.

Flere av brukerne vi har snakket med er åpenbart svært ressurssterke, med stor evne og vilje til å følge opp sin situasjon overfor hjelpeapparatet – i hvert fall i gode perioder. Inntrykket fra første fase med intervjuer var at de som selv hadde engasjert seg, eller som hadde aktive pårørende, hadde fått et bedre og mer tilpasset tilbud enn de som ikke hadde vist samme pågåenhet.

6.1.1 Tjenestetilbudet i dag sammenliknet med tidligere

Sammenliknet med intervjuene for 1½ år siden er det flere brukere som er tilfreds med den hjelpen de får nå. Det generelle inntrykket fra siste runde med intervjuer er imidlertid at forskjellene i tilbud og tilfredshet er økt. Vårt materiale er lite, og omfatter brukere bare i fire kommuner. Vi kan derfor ikke si noe generelt om forskjeller mellom nord og sør. Men innenfor rekkevidden av våre data er det mye som

tyder på at hjelpen er ytterligere bygget ut i de to kommunene i sør, mens lite har skjedd i de to kommunene i Nord-Norge. Mens informantene fra de to kommunene i sør gjennomgående mener de har bedre hjelp nå enn for halvannet år siden, er de fleste brukerne i nord mer misfornøyde med tilbudet. Som tidligere har "våre" brukere i sør et bredere tilbud. Flere av dem har tilgang både på psykiater, psykolog og psykiatrisk sykepleier. Mange har ganske hyppige samtaler, eller de sier at de føler trygghet ved at kontakthyppigheten kan økes i vanskelige perioder. De fleste har relativt stabile behandlere og er tilfreds med de behandlerne de forholder seg til, selv om det også her finnes unntak. I disse kommunene er det dessuten ganske gode, tilpassede aktiviseringstilbud på dagtid.

Spesielt uttrykker flere av informantene fra den store kommunen på Østlandet at de er fornøyd med tilbudet de har nå. En mann synes tilbudet hans er blitt vesentlig bedre siden forrige gang vi snakket med ham:

Jeg synes alt er blitt mye bedre – har nå en fast psykiatrisk hjemmesykepleier som kommer hjem til meg hver 4. uke. Har hatt tre forskjellige før, og er fornøyd nå – for kjemien mellom oss stemmer. Har ikke behov for noe annet. Har vært veldig stabil det siste 1 ½ året – og det tilskriver jeg hjemmesykepleieren. Er fornøyd med det jeg har nå. Det er ikke noe jeg skulle hatt hjelp til nå som jeg ikke får. Det siste 1 ½ året har vært bra.

En kvinne fra samme kommune er også tilfreds med det gode og brede tilbudet hun har nå:

Sammenliknet med slik det var for 1 ½ år siden er mye forbedret. Jeg har vært en av de heldige, og har et bra tilbud. Jeg har oppfølging av psykiater på medisinsk poliklinikk, jeg har en psykiatrisk sykepleier som kommer ukentlig, jeg har tilbud om to ukers innleggelse tre ganger i året, jeg har psykiater koblet til fastlegen og dessuten koordineringsteamet. Ved forrige gangs intervju hadde jeg ikke tilbudet om innleggelser tre ganger i året, - det er nytt. Så mitt tilbud er blitt mye bedre.

Også i den mindre kommunen i samme område kan noen av informantene fortelle om klare bedringer i tilbudet:

Det har skjedd store forandringer siden forrige gang vi snakket sammen: jeg har fått ny primærkontakt i kommunen – i det psykiatriske tilbudet her. Jeg var på

sykehus i sommer, og fikk primærkontakt etter det. Jeg går hos en psykiater i nabobyen. Jeg har også støttekontakt nå(...). Så har jeg kontakt med en psykolog. Han og psykiater og fastlege – og de følger meg tett opp. Jeg har altså fått forandringer til det bedre – har fått mer hjelp. Så kommer en hjemmesykepleier for å fylle opp dosetten min – og hvis jeg trenger det kan jeg også få noen til å vaske gulvene – men det er mot betaling. Men jeg har nok hjelp nå!

I kommunene i sør ser vi også enkelte eksempler på at brukere har opplevd en tilfriskningsprosess i løpet av tiden siden forrige intervju. En kvinne som har vært alvorlig syk i mange år er veldig takknemlig for den hjelpen hun har fått. Hun har tilgang på et godt og bredt sammensatt behandlingstilbud, men det siste året har vært såpass frisk at hun i liten grad har benyttet seg av tilbudet. Det gir henne trygghet å vite at tilbudet er der hvis hun skulle bli dårligere – at fastlegen vil høre på henne, at hun har psykiatrisk sykepleier og psykiater hun kan snakke med, og at hun kan være sikker på å få plass på sykehuset hvis hun trenger innleggelse. Hun undrer seg over at akkurat hun har vært så heldig med behandlerne.

I nord fremstår tilbudet til de fleste brukerne fremdeles som ganske magert. Ingen av informantene uttrykker at de er *mer* fornøyd i dag sammenliknet med for et og et halvt år siden. De fleste sier at det er små endringer siden sist, eller at forandringer som har skjedd har vært til det verre. En mann er frustrert over manglende fremdrift og manglende mål og mening med behandlingen:

Hva jeg synes om hjelpen jeg får i dag, sammenliknet med slik det var for 1 ½ år siden? Tja det har skjedd mye, men ikke til det bedre. (...) Jeg synes stort sett ikke hjelpeapparatet er til store hjelpen. Den eneste som er bra er den psykiatriske sykepleieren jeg har hatt et halvt års tid. Ellers er det stengte dører, ingen oppfølging og mye treghet.

En kvinne fra den samme kommunen i nord sier dette om sitt tilbud:

Det kommer en psykiatrisk sykepleier hit hver dag og gir meg piller. Hun sitter ned og snakker om vær og vind og om naboer, ikke om meg. Det er ingen som har tilbudt meg samtaler som gjelder meg.

6.1.2 Hvilke tilbud fungerer ikke så bra – og hva ønsker brukerne mer av?

I forrige fase med intervjuer kom det frem at mange brukere satte stor pris på å få besøk av psykiatrisk sykepleier hjemme, og å ha noen å snakke med. Mange pekte også på betydningen av at omfanget på tilbudet de får er fleksibelt, slik at det kan tilpasses det behovet de har til enhver tid. Tryggheten ved å vite at de kan ta kontakt og få hjelp ble sett som svært viktig. Noen uttrykte en usikkerhet knyttet til hvilken hjelp de vil få hvis de plutselig blir dårligere. Særlige var de engstelige for at det ikke skulle være plass til dem hvis de skulle trenge innleggelse.

Det er mange av de samme forholdene som trekkes frem i intervjuene et og et halvt år senere. Noen av informantene fra kommunene i sør opplever større fleksibilitet og trygghet i dag sammenliknet med tidligere.

Som i forrige intervjurunde etterlyser en del brukere også nå mer hjelp – flere samtaler med psykiatrisk sykepleier, flere aktiviseringstilbud, bedre tilgang på spesialisthelsetjenester. I kommunene i nord er det flere av informantene våre som ønsker seg et tilbud om samtaler. Mange føler seg ensomme. Noen av de som får hjelp ønsker seg mer. Dette gjelder ikke minst enkelte av brukerne fra landkommunen i nord:

Det er ikke mye forandringer i forbindelse med hjelpe-tilbudet jeg får i dag sammenliknet med for 1½ år siden. Jeg skulle gjerne hatt mer hjelp, men når det bare er to psykiatriske sykepleiere som deler på 1½ stilling, så kommer ikke ”min” til meg oftere enn hver 14. dag – og det er for lite for meg. Jeg trenger mer – og mener kommunen burde gi henne full stilling – for det trengs! Og jeg vil så gjerne ha – og trenger – mer besøk. Hadde jeg hatt en god venninne som jeg kunne pratet med, så hadde det hjulpet godt, men det har jeg ikke. Jeg er for mye alene. (...) Og selv om jeg er alene, kan jeg ikke si at jeg isolerer meg, men jeg føler sterkt at jeg trenger noen å snakke med – mer og oftere.

Vi ser også eksempler på at enkelte informanter fra kommunene i sør opplever at kommunen har mindre ressurser nå enn tidligere. I den mindre kommunen nevner et par brukere at det har skjedd innstramminger i fritidstilbudet den siste tiden:

Tilbudet jeg får nå, er omtrent det samme som det var tidligere. Men det er ikke så ofte det arrangeres turer og sånt for oss – for de må visst kutte ned på driften – de har visst ikke penger til det mer. Og det har jeg sagt fra om at jeg ikke synes noe om!

Håndtering av personlig økonomi er et ømt punkt for en del av brukerne vi har snakket med, nå som forrige gang. Mange opplever økonomiske problemer i kjølvannet av sin sykdom, men det er ikke alle som får hjelp til å håndtere disse problemene. Flere som har fått hjelp til dette peker på at det har vært en lang prosess og mange fighter med trygdekontor og sosialkontor før denne delen har kommet på plass. Mange nevner at de er bekymret for økonomien, og sier at dette er en belastning i hverdagen. En mann som pga sykdommen har slitt med alvorlige økonomiske problemer i lang tid, uttrykker sin frustrasjon slik:

Jeg maste på sosialkontoret 5-6 ganger, og det skjedde ikke noe, - jeg ønsket en økonomigjennomgang, og de tok ikke tak i det. Og jeg hadde store økonomiske problemer, med mye gjeld og var – og er – insolvent. Og dermed gikk jeg fort ned psykisk – i hovedsak på grunn av økonomien. Jeg kunne ikke tilby ungene noe når de var her, og jeg hadde ikke nok penger til mat. Så sosialkontoret kan du få billig av meg!

På grunn av uoppgjorte forhold fra tidligere trekkes han nå i trygden. Han føler seg helt maktesløs i forhold til håndtering av egen økonomi:

Jeg forklarte senere til ansvarsgruppen min at jeg lever i en bisarr form for åpen soning. Det er det som best beskriver livet mitt.

6.1.3 Stabilitet, fleksibilitet og trygghet

I forrige undersøkelse fant vi at de fleste informantene mente at stabilitet blant behandlerne er en klar fordel, og at de så det som trygt og godt å kunne forholde seg til de samme hjelperne over lang tid. De av brukerne som hadde hatt en lang rekke av behandlere opplevde at ingen egentlig tok ansvar for dem. Brukere som hadde behandlere som holdt ut og ikke hadde gitt opp selv om behandlingen tilsynelatende stod i stampe, sa at de følte seg ivaretatt, og opplevde at behandleren tok ansvar.

Det samme bildet tegner seg i denne intervjurunden. De fleste brukerne understreker behovet for stabilitet, men noen mener at situasjonen for dem er blitt bedre når de har fått ny behandler. Enkelte av informantene understreker at stabilitet er en fordel, så lenge forholdet mellom bruker og behandler er godt. Ellers kan det bli et slags "fangenskap". Noen brukere ønsker å bytte behandler fordi de mener den de har kontakt med ikke gir dem den behandlingen de synes de trenger, eller fordi de ønsker et nytt syn på sin egen sykdom. Enkelte av brukerne sier de har forsøkt å bytte behandler, men at dette har vært vanskelig.

Mange brukere synes det er viktig å ha en fast person i behandlingsapparatet som de vet de kan ta kontakt med ved behov. Det å vite at det er mulig å ta kontakt, nesten når som helst, bidrar til en trygghet som kan minske hjelpebehovet. En kvinne som i tillegg til egen sykdom har gjennomgått flere dramatiske hendelser, finner stor trygghet i å ha en egen kontaktperson i behandlingsapparatet:

Det er en person som skal ha litt ekstra med meg å gjøre, og det kjennes betryggende å vite. Men jeg har ikke hatt så mye med henne å gjøre, for jeg har klart meg bra. (...) I sånne situasjoner (hun hadde opplevd en opprivende hendelse i familien) er det godt å ha denne sykepleieren min. Og i ettertid har vi pratet om dette i gruppa mi også – og det er bra. (...) Så det jeg synes er bra med den hjelpen jeg får er at jeg vet at jeg kan ringe til kontakten min – og hun kommer hvis det er bruk for det. Og jeg synes jeg får god støtte.

De aller fleste ønsker seg stabile hjelpere, hvis kjemien mellom brukeren og hjelperen er god. Noen får dette til å fungere. De opplever at stabilitet gir trygghet, og at den bidrar til bedringsprosessen:

Jeg har hatt den samme behandleren – altså den psykiatriske sykepleieren – i kommunen her i 12 år. Så begynte jeg på poliklinikken, og har hatt samme kontakt der i 4½ år – og så har jeg hatt samme støttekontakt i 10 år. De har skjønt at jeg må ha de samme – ellers får jeg angst og tør ikke.

Samtidig gir et godt og stabilt forhold en avhengighet mellom behandler og bruker som også kan ha vanskelige sider. Noen av informantene sier at de er redd for å miste behandleren sin. Mange av informantene i vårt utvalg har opplevd at én eller flere av hjelperne deres har sluttet eller vært i permisjon. Noen har da valgt å avslutte

eller trappe ned behandlingen, eller de føler at behandlingen har mistet verdi:

Jeg er redd for å miste sykepleieren. Hvis jeg må, så kan jeg snakke med psykolog, men sykepleieren skal kanskje snart slutte så da mister jeg henne vel, og det vil jeg ikke. (...) Jeg er litt usikker på hva jeg skal snakke med henne om forresten, - jeg lider av separasjonsangst og orker ikke gå inn i ting nå for hun skal jo snart slutte, - og hva er da vitsen med å gå inn i ting?

Flere av informantene i nord mener at det er altfor stor utskifting blant personalet i behandlingsapparatet. Særlig i spesialisthelsetjenesten er det stor omløpshastighet på behandlerne, noe som oppleves som vanskelig.

Men skifte av hjelper kan også gi nytt håp i behandlingsprosessen. Flere av informantene legger vekt på hvor viktig det er med god kjemi mellom brukeren og behandleren. Hvis et forhold ikke fungerer, kan det være viktig å få inn nye krefter:

Heldigvis har jeg fått ny psykiatrisk sykepleier, - hun jeg hadde først skjønte ingenting og gjorde ingenting, men hun jeg har nå, og som jeg har hatt et halvt års tid, hun tar tak i ting. Så det er bedre.

Mange av brukerne vi har snakket med uttrykker en usikkerhet knyttet til hva som vil skje hvis de blir sykere. Denne usikkerheten gjør dem utrygge. Mens noen er redd for innleggelse, synes andre at det er betryggende å vite at de kan få plass på sykehus ved behov. En kvinne som har gjennomgått en betydelig bedring det siste året, er svært tilfreds med at hun fikk komme inn på døgnavdelingen nesten umiddelbart da hun sist hadde behov for innleggelse. Hun synes også det er flott at det lokale sykehuset nå har et 7-døgns tilbud på psykiatrisk avdeling. Flere informanter fra de to kommunene på Østlandet kan rapportere om godt samarbeid mellom fastlege, psykiatrisk sykepleier, psykiater (eller psykolog) på DPS og sykehuset. Den tryggheten de føler ved å vite at disse samarbeider bidrar til at de får en bedre hverdag. Ingen av informantene fra de to nordnorske kommunene kan vise til et godt og stabilt samarbeid mellom kommunens ansatte og behandlerne på DPS. En av kvinnene har hatt ganske alvorlige konflikter innad i ansvarsgruppen mellom representanter for kommunen og DPS-ansatte. Hun har opplevd at de la skylden på henne for uenigheten:

På et av ansvarsgruppemøtene sa de til meg at jeg får DPS og psykiatritjenesten til å krangle. Det er ganske utrolig!

6.2 Medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet

Et viktig element i Opptreppingsplanen er brukarmedvirkning – de som har psykiske problemer og lidelser skal tas på alvor og lyttes til, og de skal selv få være med på å utforme sitt tjenestetilbud. Brukarmedvirkning kan bidra både til at tjenestene får høyere kvalitet og blir bedre tilpasset den enkeltes ønsker og behov, og til at brukerne føler større grad av mestring og myndighet i eget liv.

6.2.1 Blir brukerne spurt om hva de ønsker?

Vi har spurt våre informanter i hvilken grad de har fått medvirke i utviklingen av tjenestetilbudet. I forrige intervjuomgang sa mange av informantene at de *ikke* har vært spurt om hva de ønsker for sin behandling. Noen få syntes det var greit, fordi de var rimelig tilfreds med den hjelpen de fikk og ikke har hatt grunn til å be om noe annet, eller fordi de mente at behandlerne vet bedre enn dem selv hvilken hjelp de trenger. De fleste som ikke var blitt spurt om hva de ønsker for sin egen behandling, syntes imidlertid dette var galt, og ønsket å bli tatt med på råd. Noen mente denne situasjonen var helt håpløs.

Både ved forrige intervjuing og i denne omgangen synes det å være en klar geografisk forskjell i vårt materiale: i sør sier de fleste at de er blitt spurt og lyttet til, i nord er det mer gjennomgående at folk ikke er blitt spurt. Felles for mange av de som er blitt spurt, er at de har måttet vise ganske mye initiativ selv. Noen gir uttrykk for begeistring ved at behandlingsapparatet spør om hva de ønsker:

Fastlegen har ikke spurt meg om hva jeg trenger. Men den psykiatriske sykepleieren jeg har nå – hun spør meg! Jeg har et opplegg nå hvor jeg kan bestemme – hvor ofte hun skal komme, og særlig hva vi skal snakke om. Føler sterkt at jeg blir hørt nå. Synes det er blitt bedre på dette også – alt er faktisk blitt bedre det siste 1½ året!

6.2.2 Blir brukernes ønsker tatt hensyn til?

Også når det gjelder oppfatningen av om behandlingsapparatet faktisk lytter – og tar hensyn til – de ønskene brukerne har, er det store variasjoner. Dette er et gjennomgående trekk i begge intervjurundene. Noen har tillit til at de kan influere på eget behandlingsopplegg hvis de vil, mens andre er høyst skeptiske til om behandlerne vil ta hensyn til deres ønsker. Igjen ser vi forskjeller mellom vurderingene til brukere i case-kommunene i nord sammenliknet med tilsvarende i sør. Brukerne i nord har gjennomgående mindre tillit til at de vil bli lyttet til, og til at deres ønsker vil bli ivarettatt.

Flere av informantene nevner kommunens ressursknapphet og problemer med å rekruttere personell som årsaker til at deres ønsker ikke etterkommes. Det er ganske stor omsorg og forståelse for kommunens økonomiske situasjon hos enkelte av brukerne.

Når det gjelder faglige vurderinger, erkjenner noen brukere at det de selv ønsker kanskje ikke er ”psykologisk riktig”. Noen nevner at de forstår at andre kanskje av og til vet best, og at de trenger grenser. Men i all hovedsak setter brukere pris på å bli hørt, og de som føler at behandlerne ikke tar hensyn til deres synspunkter er ofte frustrert over situasjonen:

Ja, de spør meg hva jeg synes jeg trenger av hjelp, men de hører ikke så godt etter. Jeg får gjennomslag for vanlige ting – sånn som å holde orden i leiligheten, handling, spising og sånt. Men de hører ikke når ting bygger seg opp i hodet mitt. Og så kan de ikke snakke om sånt i omsorgsboligen – for de som jobber der har ikke kompetanse til sånt. Men det går jo an å åpne ørene – og lytte litt?! (...) Den psykiatriske sykepleieren – hun hører på meg om mange ting, men jeg synes fortsatt det er vanskelig å få gjennomslag for at jeg sier fra hvis jeg synes det begynner å gå dårlig. Jeg synes de er for sene til å ta signalene – og de reagerer ofte ikke før jeg er så dårlig at jeg blir lagt inn på akuten.

Det er flere som gir uttrykk for dette: at de blir hørt når det gjelder dagligdagse, praktiske gjøremål, men at det er vanskeligere å få gjennomslag hos behandlerne for signaler på at sykdommen går over i en vanskeligere fase. For mange av informantene er denne fasen det de frykter mest, og det er derfor særlig i disse situasjonene de trenger trygghet for at de vil få hjelp. En eldre kvinne uttrykker sine erfaringer med å bli hørt på denne måten:

Siden sist er det også blitt store forandringer i forhold til om jeg blir spurt om hva jeg selv synes jeg trenger av hjelp. Og det er forandringer til det bedre. Har fin anledning nå til å komme fram med det jeg har behov for med hensyn til det praktiske. (...) Og jeg tror behandleren min ville hørt på hvis jeg sa at jeg ønsker at noe skal være annerledes. Hvis han finner det forsvarlig, så får jeg det jeg ønsker meg. Jeg synes det er greit slik det er nå. (...) De kan være litt sene til å reagere når jeg merker at noe er på gang, – og det har jeg sagt til dem også. Det synes jeg er et problem, for hvis de hadde reagert med en gang, så hadde jeg kanskje ikke behovd innleggelse.

I enkelte av intervjuene kan en få inntrykk av at behandlerne ”lytter” til brukerne på en slik måte at de benytter brukernes ønsker om å unngå visse krevende oppgaver som en begrunnelse for å kutte ut eller trappe ned behandlingstilbud. I stedet for å bruke ressurser på å motivere den syke til behandling, gir de etter for brukernes ønsker om å gå utenom:

Jeg tror kanskje de hører litt mer på meg – virker som de skjønner det når jeg sier jeg ikke orker og tør ting. Egentlig er det nokså det samme nå som før, men tror kanskje de er redde for å gi for mye etter og at de tror jeg ljuger litt – og det gjør jeg kanskje også – men de hører kanskje litt mer. For eksempel skjønte de at det ikke var noen vits i å presse mer for å få meg til å flytte inn i omsorgsboligen. (...) Det er jo viktig å få være med å bestemme ting – det at jeg ikke kan ha avtaler med noen før etter klokka 12 – det har jeg blitt hørt på. Og at jeg bare vil ha støttekontakt hver 14. dag og ikke ukentlig er jeg også blitt hørt på. Det er kanskje en forandring – de presser meg ikke så mye lenger.

Dette peker på et dilemma knyttet til brukermedvirkning i psykisk helsearbeid som klarere kommer til syne i den siste intervjurunden. Det kan synes som om enkelte behandlere gir etter for press fra brukeren om å unngå viktige elementer i behandlingen. Behandlerne må kontinuerlig finne balansegangen mellom å lytte til det den enkelte hjelpetrequende ønsker på den ene side, og å iverksette nødvendige – men kanskje uønskede – behandlingstiltak på den annen. Noen av de hjelpetrequende ser dette dilemmaet, og uttrykker at de forstår at deres medvirkning bare kan skje innenfor rammene av det som er faglig forsvarlig. Ikke alle brukerne har slik innsikt i eget sykdomsbilde, og

særlig ikke i tyngre faser av sykdommen. I mange tilfeller innebærer derfor brukermedvirkning innenfor det psykiske helsearbeidet motiveringsarbeid fra behandlernes side (Helgesen 2004). Behandlerne må motivere brukerne, slik at de selv forstår betydningen av å gjennomgå nødvendig behandling, og slik at de gjennom dette kan medvirke til egen bedringsprosess.

I den lille kommunen i nord er flere av brukerne ganske desillusjonerte når det gjelder behandlingsapparatets vilje til å lytte. Ofte er dette knyttet til en viss resignasjon hos brukeren når det gjelder egen sykdom og mulighetene for behandling. En mann sier det på denne måten:

Jeg har hele tiden gitt uttrykk for hva jeg mener jeg har behov for, men det går med helsevesenets små skritt. (...) Så dette med medvirkning er nå bare sånn passelig – jeg synes ikke jeg har kommet noen vei egentlig – enda så mye jeg har satt meg inn i og prøvd å få til. Men jeg synes jeg møter motstand og treghet overalt, - og er i ferd med å gi opp. For hva er vitsen?

Og en kvinne fra samme kommune uttrykker seg slik:

Det er ikke noen forandringer – jeg blir vel ikke akkurat spurt om hva jeg trenger, – og når jeg sier jeg trenger mer, så får jeg det jo ikke. Jeg har pratet mye med fastlegen, men han sier det ikke er så mye å gjøre for meg. (...) Selv om jeg sa jeg ville hatt mer kontakt og oppfølging, så kan ikke psykiatrisk sykepleier gjøre noe – for hun har bare ½ stilling. Og sånn har det vært for meg lenge – det er ingen forandringer – selv om jeg skulle ønsket det og har bruk for det.

6.2.3 Hvorfor er det viktig å bli hørt?

I tillegg til at det er en viktig demokratisk rettighet å kunne bestemme over seg selv, er det minst to sentrale grunner til at brukermedvirkning blir sett som betydningsfullt: tilbudet blir bedre tilpasset brukerens ønsker, interesser og behov, og medvirkning og innflytelse kan gi brukerne en opplevelse av mestring (se kap. 2). Disse to begrunnelsene er ikke frikoplet fra hverandre, men i intervjuene er det særlig dette første aspektet – det instrumentelle – som fremheves eksplisitt.

Jeg synes helt klart det er viktig å være med å bestemme hva som skal skje. Og når man blir friskere er det lettere å

gi uttrykk for det også. (...) Noe av feilen er at man til nå ikke har tenkt på brukermedvirkning. Men det er de som har skoen på som vet hvor den trykker. Hvordan skal man finne det ut? Derfor må man ha med brukeren for å få det til å funke – så de får det bedre i framtiden. Det er det som er brukermedvirkning!

6.3 Brukernes vurdering av pårørendes rolle

I myndighetenes måldokumenter rundt Opptappingsplanen for psykisk helse slås det fast at pårørende kan være en viktig ressurs i behandlingen, og at deres innsikt og erfaring kan ha stor verdi for behandlingsapparatet. Pårørende må ofte regnes som brukere av tjenestene, og det er viktig at pårørende til psykisk syke sikres nødvendig hjelp og støtte. Dette gjelder også barn av psykisk syke.

Mange av brukerne i vårt materiale har pårørende som er sterkt påvirket av at de har en psykisk syk person i familien. Pårørende kan bl.a. være foreldre, ektefelle, barn, søsken. I mange tilfeller utgjør de pårørende en viktig del av den sykes hverdagsmiljø, og slik sett kan de være av stor betydning både for sykdomsforløpet og behandlingsprosessen. Det er imidlertid store variasjoner mellom brukerne når det gjelder involvering av pårørende:

- Noen brukere har ikke pårørende
- Noen pårørende ønsker ikke å bli trukket inn
- Noen brukere ønsker ikke å involvere pårørende (selv om noen av dem har hatt dem med tidligere)
- Noen – både pårørende og brukere – ønsker at de pårørende trekkes aktivt med i behandlingsopplegget. For noen brukere spiller de pårørende en svært viktig rolle, ikke minst i oppfølgingen overfor tjenestene

Vi så i forrige intervjurunde at mange av de voksne brukerne la for dagen en ganske ambivalent holdning til dette med involvering av pårørende. Det ble sett som viktig og helt nødvendig at de pårørende involveres, men det kan også være leit eller ubehagelig at pårørende får innsyn i svært private forhold. Flere brukere nevnte at det kan være vanskelig at de påfører de pårørende en stor belastning ved å være syk og hjelpetrengende. De pårørendes opplevelser av sin situasjon blir nærmere redegjort for i neste kapittel. I dette avsnittet skal vi ganske kort vise hva de syke selv sier om sine pårørendes rolle.

Blant våre informanter har vi et par brukere som har vært svært syke lenge, og som bor hjemme hos foreldrene. I disse tilfellene har foreldrene vært trukket mye inn i forbindelse med behandlingen, men de syke selv har ikke helt oversikt over hva denne kontakten innebærer.

En av brukerne som har vært syk helt fra ungdommen av, er opptatt av situasjonen for den yngre søsteren. Hun peker på at også søsken bør trekkes med som pårørende:

Mine pårørende har vært trukket mye inn. De hadde oppfølging på psykoseteamet, men etter siste oppholdet mitt på sykehuset, er tilbudet ikke kommet på plass igjen. Vet ikke riktig hvorfor – for det er jo ikke så greit for dem å ha en klin gæren datter. Vi må mase for å få det til – og tilbudet innbefatter ikke søsken, men det har vært snakk om at den yngste søsteren min skal få innblikk i saker og ting. Fra poliklinikken har det ikke vært snakk om det – det synes jeg har vært ganske dårlig, faktisk. Det er bare foreldre som har vært inne i bildet.

En kvinne med mindre barn har vært syk i mange år. Hun har til tider vært innlagt i uker og måneder, noe som har gjort barna engstelige for at mor skal bli borte. Ved forrige intervju var denne kvinnen og hennes barn det eneste eksempelet i vårt materiale på at mindreårige barn blir tatt på alvor som pårørende. Det var mors behandler på DPS som sørget for at barna fikk samtaler med barnepsykiater, særlig i etterkant av mors sykehusopphold. Barna får ikke lenger hjelp av denne behandleren, men mor har funnet en annen løsning:

Da vi snakket sammen sist fikk barna mine hjelp av en barnepsykolog som holdt til rett over gangen for min behandler på DPS. Nå som jeg har trappet ned behandlingen og heller ikke har vært innlagt det siste året, har jeg tatt mye av dette selv. Da det yngste barnet var litt usikker for en stund siden, sa jeg i fra til læreren, som igjen kontaktet helsesøster. Barnet mitt var til samtale hos helsesøsteren på skolen noen ganger. De fikk et godt forhold. Han fikk telefonnummeret hennes, og hun sa han kunne kontakte henne når som helst hvis han ville snakke med henne. Da ble han mye mer avslappet. Han hadde nok vært veldig redd for at jeg skulle bli syk igjen.

Noen har liten kontakt med familien, men oppfatter andre personer som pårørende. En kvinne synes det har vært godt for henne at behandlingsapparatet har akseptert og trukket med andre enn familiedlemmer i behandlingen av henne:

Familien min er ikke trukket inn i forbindelse med sykdommen. Det er andre som er mine pårørende. Psykologen som jeg går til ser helheten i livet mitt, og hun ser også hva jeg har å spille på av andre ressurser. Siden forrige intervju har jeg fått ta med meg både en kollega og en venn – dette er nytt for meg, og veldig bra!

Men langt fra alle opplever at pårørende trekkes med i behandlingen, selv om både den syke selv og den pårørende ønsker slik involvering. En av kvinnene blant informantene hadde giftet seg siden forrige intervju. Mannen hennes er en respektert, omsorgsfull person, men hun føler at enkelte av behandlerne har problemer med å ta inn over seg at hun nå er i en annen situasjon:

Jeg synes ikke de tar nok hensyn til at jeg har en mann nå, at vi er to. Jeg vil gjerne at de involverer ham, men det er ikke alle i tjenesteapparatet som vil det, virker det som.

Noen som er syke har mye omsorgsansvar, og er både hjelpetrengende og pårørende selv:

Ingen pårørende har vært trukket inn i forbindelse med min sykdom. Broren min er av og til til hjelp, men han forstår ikke så mye – han er syk selv – og kona hans er syk, og datteren deres er også syk. Og til henne har jeg ikke sagt noe. Hun kan uansett ikke hjelpe meg. Så jeg må klare meg selv – og hvis noen hjelper – så er det meg som hjelper dem.

En eldre kvinne har tenkt mye over hva de pårørende kan bidra med i behandlingen:

Jeg har tenkt mye på hvor viktig det er at pårørende er flinke til å besøke i en akuttsituasjon. Mange som er i en akuttsituasjon vil ikke se pårørende, men det er viktig likevel. Sykehuset er kanskje ikke så flinke til å si dette til pårørende – og ofte holdes pårørende unna – og noen behandlere avskjærer kontakten – og da kan de gjøre stor skade. Men pårørende er viktige da – fordi bare det at de er der – de trenger ikke si noe engang – minner den som er syk om at det faktisk finnes en verden utenfor dem selv – og det trenger man å huske på i en akutfase. Ellers kan alt bli enda verre. Jeg tror ikke så mange tenker over dette, men jeg synes det er veldig viktig å få sagt det!

6.4 Får brukerne tilstrekkelig informasjon om egen behandling?

Opptappingsplanen peker på at psykisk syke har rett til innsyn i og informasjon om sin sykdomstilstand og behandling. Informasjon og innsyn innebærer respekt for individets myndighet over eget liv, og er en forutsetning for god brukermedvirkning.

Forrige rapport viste at brukerne vi har intervjuet hadde gjort seg litt ulike erfaringer når det gjelder informasjon fra behandlingsapparatet. Mange syntes de hadde fått for lite informasjon, særlig om hva som kan gjøres for å hjelpe dem. Dette er et trekk vi ser også nå. De fleste informantene sier at de får en del informasjon om diagnosen, men at det er mindre å få vite om hvilke utsikter de har for sykdommen fremover. Brukerne er generelt svært opptatt av å få hjelp som faktisk *virker*, men de færreste synes de får informasjon om dette. Noen opplever også at de ikke forstår den informasjonen som gis. Andre brukere driver aktiv informasjonsinnhenting på egen hånd, og synes de vet mer om sin diagnose enn legen gjør.

Flere informanter mener at det ville vært en stor hjelp om de selv og de nærmeste pårørende hadde fått informasjon om sykdommen og behandlingen tidlig i sykdomsforløpet. Denne type informasjon kunne blant annet forberedt dem på tilbakeslag, slik at de kanskje kunne stå bedre rustet i særlig vanskelige perioder av sykdommen.

Noen av brukerne sier at de ikke helt forstår poenget med de samtalene de har med psykiatrisk sykepleier eller med ansatte ved DPS. En svært syk kvinne fra en av kommunene sør i landet uttrykker sin opplevelse på denne måten:

Jeg vet ikke om de forteller mye eller lite egentlig; det blir liksom mye av det samme – altså at jeg prater om problemene mine – og så sier de bare at ”jaja, sånn er det – sånn er livet”. Så hjelper de meg med noen praktiske ting, og sånt. (...) Jeg skulle egentlig gjerne ha visst hvorfor jeg er så paranoid – hvorfor jeg er blitt sånn – og hvorfor jeg må ta så mye medisiner og sånn. Det skulle jeg gjerne ha visst mer om.

Noen har avfunnet seg med at det kanskje ikke finnes så mye kunnskap om deres sykdom, og mener behandlerne gjør så godt de kan:

Behandleren forteller meg alt som er til hjelp for meg. Jeg har fått informasjon hele veien, - og det er også

egentlig blitt bedre. (...) Det eneste er at jeg gjerne skulle visst mer om sykdomsforløpet mitt, - men det er jo kanskje ikke så godt å vite noe om – så jeg er fornøyd, jeg.

En av informantene trekker frem at det er så store individuelle variasjoner ved sykdommen at det ikke er mulig for behandlingspersonellet å vite hvordan hennes sykdomsforløp vil være. Hun har skaffet seg en del kunnskap selv, men har innfunnet seg med at det er begrenset hva behandlerne kan si.

Blant våre informanter er det noen som virker mer resignert siden sist. De har mistet troen på at det er noen mål og mening med behandlingen, og føler at det er lite som kan gjøres for å hjelpe dem. Denne mannen har tilsynelatende gitt helt opp når det gjelder egen sykdom og behandling:

Jeg synes ikke de forteller meg noe som helst. Og for de psykiske tingene mine kan de ikke gjøre noen ting heller – de gir meg bare medisiner. Og det er ikke noe jeg skulle visst mer om – for det er ikke noe mer de kan gjøre.

En av informantene fra samme område har vært innlagt på en behandlingsinstitusjon som gir undervisning i sykdommen. Dette er hun veldig fornøyd med:

Jeg synes behandleren min forteller mye om det jeg vil vite. Da jeg var innlagt nylig fikk jeg (individuell) undervisning om de spørsmålene jeg er opptatt av når det gjelder sykdommen min og psykisk helse mer generelt. Før var det mer fellesundervisning rettet mot traume-gruppa. Da fikk de pårørende delta sammen med brukerne. Det var veldig bra! Som syk så trenger en jo egentlig mye påfyll av informasjon – litteratur.

6.5 Brukernes erfaringer med fastlegen

Opptrappingsplanen for psykisk helse la i utgangspunktet liten vekt på fastlegenes rolle i det kommunale psykiske helsearbeidet. De siste par årene har imidlertid myndighetene understreket fastlegenes ansvar overfor pasienter med psykiske lidelser, og ikke minst deres rolle i forhold til andre hjelpetjenester i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Vi har spurt våre informanter om deres erfaringer med fastlegene.

En del av informantene har ganske gode erfaringer med sin fastlege. Én forteller at den legen hun opprinnelig hadde hadde så lang ventetid, noe hun syntes var vanskelig å takle i faser da sykdommen ble mer akutt. Hun har derfor skaffet seg ny fastlege, og er nå fornøyd med situasjonen. Det å ha fått ny fastlege har gitt henne ny trygghet, sier hun. En annen kvinne forteller oss hvor viktig det er at fastlegen hennes forstår sykdomsbildet hennes, at han alltid finner tid til å ta imot henne, og at han kan hjelpe til med innleggelser raskt når hun blir sykere.

For noen informanter utgjør fastlegen et fast holdepunkt i tilværelsen. Denne unge kvinnen har vært syk i mange år, og opplevd stort gjennomtrekk av behandlere i DPS:

Men fastlegen er en klippe. Han er byens mest populære lege. Han er veldig klok, han har fulgt meg i alle år.

Men ikke alle har like gode erfaringer med sin lege:

Man skal være oppegående for å være syk i møtet med fastlegen. Førstelinjen tar folk for å være mer tafatt enn det man er. Fastlegen er god på blodtrykket. Men jeg kan en del om egne følelser, de må gripe fatt i det. Fastlegen kan ikke engang gi meg ny medisin, det måtte jeg på poliklinikken for å få.

En del informanter har liten kontakt med sin fastlege i forbindelse med sykdommen. De som får medisiner fra psykiater på DPS forholder seg ofte bare til ham, og ikke til fastlegen. Noen sier at fastlegen har liten kompetanse på deres sykdom. En av informantene har opplevd en viss konflikt mellom psykiater og fastlege, og enkelte rapporterer om dårlig samarbeid mellom de to:

Til en viss grad har jeg inntrykk av at tjenestene jeg får hjelp fra samarbeider om tilbudet til meg – for eksempel psykiateren og legen: psykiateren sender hver gang sammendrag til legen, - men ikke omvendt. Så det er vel egentlig ikke snakke om samarbeid i den forstand?

Det finnes også pasienter som ikke får noen annen behandling enn den de får hos fastlegen. Dette dreier seg som oftest om medisinerings.

6.6 Samordning av tjenestene

Opptrappingsplanen for psykisk helse legger stor vekt på betydningen av at det etableres sammenhengende behandlingsnettverk for psykisk syke. For å hindre at den enkelte bruker faller mellom mange stoler, er det viktig at det utvikles et godt samarbeid mellom ulike tjenester på kommunalt nivå, og mellom kommunene og andrelinjen. I tillegg forutsettes det at andre statlige etater – som Aetat og Trygdekontor (nå NAV) – inngår i samarbeidet om å gi mennesker med psykiske problemer et bredt og koordinert tjenestetilbud.

I kriteriene for utvalg av informanter til undersøkelsen ble det vektlagt at vi primært ønsket å snakke med brukere som mottok – eller hadde behov for – hjelp fra flere tjenestesteder. De aller fleste av informantene har derfor erfaring med ulike tjenester, og har opplevd forsøk på koordinering og samarbeid mellom tjenestene.

Blant informantene i sør er det flere som har fått hjelp fra flere tjenestesteder – de får stort sett et bredere tilbud enn brukerne i de to kommunene i nord. Som vi også har vært inne på tidligere, synes tjenestetilbudet i nord å være betydelig smalere, spesielt i den lille kommunen.

6.6.1 Hvordan ivaretas koordinering av tjenestene?

Vi fant ved forrige undersøkelse at det var svært få av brukerne som hadde inntrykk av at de tjenestene de får hjelp fra samordner hjelpen. Mangelen på samarbeid og samordning skjer mellom tjenester som kommunen yter, og mellom tjenester fra ulike forvaltningsnivåer. Flere brukere nevnte da at de hadde opplevd lite samarbeid, for eksempel ved utskrivning fra sykehus: det er ingen kommunale instanser som står klare til å følge opp med hjelp når brukeren kommer hjem. Dette har vært vanskelige situasjoner, og enkelte nevner at de tror deres egen bedringsprosess hadde gått lettere hvis slik oppfølging hadde vært på plass.

I forrige intervjurunde sa de fleste at de selv måtte holde kontakten med de ulike tjenestene. Dette ble opplevd som tungt for mange. Noen synes det er ille å måtte fortelle sin historie mange ganger og til så mange ulike instanser, mens andre er helt åpne om sin sykdom. Noen hadde også opplevd ubehageligheter og mangelfull hjelp fordi tjenestesteder ikke snakker sammen, for eksempel ved at trygdekontoret eller sosialkontoret ikke forstår hvilken situasjon brukeren er i før brukeren får legen til å stille opp i møte. Enkelte nevnte også at

de får forskjellige beskjeder fra ulike hjelpeinstanser, som når fastlegen er skeptisk til sykehusets medisinerings.

Inntrykket fra siste runde med intervjuer er at mange brukere fremdeles opplever liten koordinering av sine tjenester. Brukerne må selv stå for kontakten med tjenestene og fungere som koordinator mellom tjenestene. Noen (ganske få) takler dette greit i perioder, men klarer ikke å ivareta denne oppgaven i de tyngre periodene. Da må gjerne pårørende eller andre medlemmer i ansvarsgruppen overta, hvis slike finnes. Men det er også flere brukere som synes det er vanskelig og slitsomt å ha kontakt med så mange hjelpeinstanser, og som ikke har ansvarsgrupper eller pårørende som kan bistå i koordineringen.

Noen informanter mener det er mindre koordinering nå. Dette skjer enten fordi pasienten faktisk er blitt bedre, og derfor klarer å håndtere kontakten selv, eller fordi kommunen av økonomiske årsaker har måttet kutte ned på ressursene til koordinering:

Kontakten med de forskjellige tjenestene er det jeg selv som har – ingen har det for meg. (...) Hjemmehjelpen og psykiatritjenesten kunne kanskje vært bedre koordinert, men det er opphørt, for kommunen sier de ikke har kapasitet til en koordineringstjeneste.

Fremdeles er det psykiske helsearbeidet i mange kommuner svært avhengig av enkeltansattes engasjement og innsats. Dette gjelder også i større kommuner. En av informantene har opplevd at samordningen ble skadelidende da koordinator ble sykmeldt:

Om noe er blitt bedre eller verre omkring samordning av tjenester? Tja; noe er blitt verre for jeg hadde en koordinator i ansvarsgruppa mi, og så gikk hun inn i langtids sykemelding, og den nye koordinatoren fraskrev seg ansvar. Koordineringstjenesten vil ikke overlappe. Jeg har fortsatt en ansvarsgruppe, men vet ikke hvordan det blir nå.

Noen synes tjenestene samarbeider greit. Vi ser dette klart for et par av de aller sykeste som bor i omsorgsbolig – ”psykiatribolig” – og som har et ganske omfattende tjenestetilbud rundt seg. Det synes å være et skille mellom de som lever i en ”institusjonalisert” virkelighet og de som bor hjemme. De som bor i institusjonsliknende boliger tar hjelpeapparatet ansvar for – nærmest fra A til Å: behandling, sysselsetting, hjemmetjenester, fritidstilbud. De som bor hjemme må i større grad sørge for dette tilbudet selv.

De fleste brukerne vi har intervjuet har perioder med tyngre sykdom, mens andre perioder er noe lettere. I de særlig vanskelige periodene er brukerne ikke i stand til å ivareta kontakten med hjelpeinstansene selv, slik at pårørende i mange tilfeller må overta denne rollen.

6.6.2 Hva er erfaringene med ansvarsgrupper?

Selv om mange av informantene har hjelp fra flere tjenester, var det ved forrige runde med intervjuer bare et par av brukerne i undersøkelsen som hadde ansvarsgruppe. Dette tallet er nå økt til fem. Erfaringene med ansvarsgruppene er blandet. Noen er rimelig fornøyd, og mener at ansvarsgruppen har bidratt til at de har fått på plass tilbud som de ellers ikke hadde fått. Andre synes at ansvarsgruppen ikke er til noen hjelp. For noen fungerer ansvarsgruppen relativt greit, men de må likevel langt på vei passe på tjenestene sine selv:

Jeg har selv kontakt med de ulike tjenestene, - og - ja, det er snart ansvarsgruppemøte, og da er det behandlermøte i forkant - da er ikke jeg med, men jeg er med i ansvarsgruppemøtene. Det som er bra med ansvarsgruppen er at man er under samme tak og kan diskutere ting. (...) Vi blir enige om hvem som kan gjøre hva, om det finnes ressurser til å gjøre noe med ting. Jeg blir hørt - dvs. det jeg sier blir notert ned i hvert fall. Akkurat nå er trygdekantoret inne på grunn av at uføretrygden er i ferd med å gå ut - og jeg må passe på alt selv - for eksempel om det nærmer seg slutten av et vedtak. Dette er greitt så lenge jeg funker selv, men når jeg er syk så blir det verre.

Noen av informantene forteller at det kan være vanskelig å få alle tjenestene til å møte i ansvarsgruppemøtene. En mann med stort behov for å ordne opp i sine økonomiske forhold har jobbet lenge med å få på plass både ansvarsgruppe og individuell plan:

Jeg klarte å få til en ansvarsgruppe selv. Men det settes ikke de samme kravene til oppfølging fra en ansvarsgruppe som det gjør hvis man har en aktiv individuell plan. Og ansvarsgruppa fungerer ikke så godt som den burde. I siste møte vi skulle ha, så møtte den psykiatriske sykepleieren og to fra det psykiatriske sykehuset, men sosialkontoret møtte ikke.

Informantene trekker frem ulike mulige grunner til at de ikke har ansvarsgruppe. Enkelte mener at de er friske nok til å ta hånd om koordineringen av tjenestene selv. Én sier at han tror at kommunen ikke

har råd til å opprette ansvarsgruppe. For en av informantene har det vært arbeidet med å få i gang en ansvarsgruppe, men arbeidet stoppet helt opp da primærkontakten fikk permisjon. En kvinne som bor hjemme hos sine gamle og svært slitne foreldre, sier det slik:

Det er ikke laget noen ansvarsgruppe for meg – det er sikkert fordi jeg bor hjemme hos foreldrene mine – og de tar jo den største støyten.

Ved forrige intervjurunde var det mange informanter som svarte at de ikke *trodde* de hadde ansvarsgruppe – de syntes med andre ord usikre på hva en slik gruppe var. Det er færre som virker usikre ved andre gangs intervjuing. Dette kan skyldes at noen av de vi har intervjuet har skaffet seg mer kunnskap fordi de ble spurt om dette. Men det er også flere blant informantene som nå har en aktiv ansvarsgruppe. Dette kan være en indikasjon på at kommunene benytter slike grupper mer nå enn tidligere.

Noen av informantene som har ansvarsgruppe, nevner at en mulig fordel med det er at andre i gruppen kan overta koordineringsansvaret når det er nødvendig. De fleste som har ansvarsgruppe er ganske fornøyd med dette. De synes de blir hørt i gruppen, og at det gir en trygghet å ha en slik gruppe. Det skrives referater som forplikter tjenestene. De får plassert ansvar og oppgaver skriftlig, og brukerne synes ansvarsgruppene bidrar til helhet i tilbudet.

6.6.3 Individuell plan

Understrekingen av betydningen av individuell plan for mennesker med psykiske lidelser er blitt stadig sterkere i løpet av Opptappingsplanens virketid. Retten til individuell plan har fått et sterkt rettsvern de siste årene. Individuell plan sees som et viktig verktøy for å sikre kontinuitet og tydelige ansvarsforhold i tjenesteytingen. Planene skal utvikles i samarbeid med bruker, men kommunene er nå pålagt et særlig ansvar for å koordinere arbeidet.

I forrige intervjurunde var det bare én av våre 15 voksne informanter som faktisk hadde individuell plan. Mange av informantene i undersøkelsen sa at de visste hva en individuell plan var, men de trodde ikke at det var laget noen plan for dem. For tre av 15 informanter ble det opplyst at det ble jobbet med å utvikle en individuell plan. Disse tre brukerne sa at de langt på vei hadde skaffet seg informasjon om individuelle planer på egen hånd. De følte at de måtte drive arbeidet fremover selv, og at det var lite hjelp og støtte å hente i hjelpeapparatet. Behandlerne – både i kommunen og i spesialisthelse-

tjenesten, men kanskje aller mest i kommunen – hadde etter brukernes mening liten greie på hvordan individuelle planer skal utarbeides.

I de 1 ½ - 2 årene som er gått etter forrige intervju har myndighetene lagt stor vekt på å spre informasjon om individuelle planer, og brukernes rett til individuell plan er blitt understreket overfor kommunene. Har denne satsingen gitt noe utslag for vårt utvalg av brukere?

Oppmerksomheten rundt individuelle planer er noe sterkere nå, både blant brukerne og i behandlingsapparatet. Gjennomgående virker informantene bedre informert om hva en individuell plan er ved annen gangs intervjuing. Det er nå tre av de 15 brukerne som har individuell plan, og det har vært gjort noe arbeid for å få en plan for ytterligere 3 brukere. En ung kvinne som har vært syk i mange år, og som ved forrige intervju sa hun hadde jobbet med å etablere en plan, har nå fått individuell plan:

Jeg fikk individuell plan for et år siden. Det er veldig bra! Jeg slipper å springe mellom alle tjenestene. Det har vært utrolig bra fram til nå. Det er psykiatrisk vernepleier på DPS som har laget planen. Men hun lager noen målsettinger for meg som jeg ikke vil ha. Men det er begge deler, også mål jeg er enig i. Det er mye de som har tatt initiativet, ikke jeg. Jeg har ikke brydd meg så veldig om at de har satt mål jeg ikke vil ha, for de har ikke fulgt opp.

En annen kvinne er ikke like overbevist om nytten av å ha en plan:

Ja, jeg har en IP nå – og det er forholdsvis nylig at jeg fikk den – for ca 1 år siden. Men jeg synes ikke jeg har spesiell nytte av den fordi den inneholder bare det jeg allerede har av tilbud. (...) Jeg var med å utvikle planen selv. Det som er positivt med den, er at hvis det blir spørsmål om det, så kan jeg bare legge den fram. (...) Tjenestene klarer å overholde det som står i planen. Men det kan jo selvsagt skje at ikke alt overholdes hele tiden, for eksempel fordi noen slutter, - men så får jeg en ny hjelper, - og da går det greitt igjen.

Selv om det er noe sterkere fokus på individuell plan nå sammenliknet med for to år siden, synes kommunene fremdeles å prioritere arbeidet med individuelle planer ganske lavt. Det ser ut til at kommunene i større grad tar ansvar for de brukerne som er ”institusjonalisert”, mens andre brukere må ta tak i utarbeidelsen av individuelle planer selv.

Behandlingsapparatet klarer ikke å drive frem disse planene, og det er mange skjær i sjøen underveis: utarbeidelsen av individuelle planer er sårbar både for personellendringer (permisjoner, sykdom, mv) og for økonomiske innstramminger. En yngre kvinne fra den større kommunen på Østlandet sier:

Jeg vet hva en individuell plan er, ja. Men arbeidet med den er lagt på is – for alle IP i denne kommunen, faktisk – det er lagt på is! Min plan var nesten ferdig, men på grunn av pengemangel ble det ikke noe av ferdigstillelse. Punktet om ”hva gjør vi når jeg blir syk” mangler – og det er jo et vesentlig punkt! Det var greit tidligere da jeg ikke hadde noen IP for da fungerte ansvarsgruppen, men nå er det ikke slik. Beskjeden fra kommunen om at arbeidet med IP er lagt på is kom for lenge siden, - og de sa at det ville være slik ”inntil videre”. Det betyr altså at koordinatorene fra kommunen ikke får lov til å jobbe med dette!

For andre brukere har arbeidet med individuell plan strandet av andre grunner:

Jeg har fortsatt ikke noen individuell plan. Det var liksom meningen at jeg skulle få det, og at alle skulle samles. Men så har primærkontakten permisjon – og alt er satt på vent til hun er tilbake. (...) Da jeg var innlagt for noen måneder siden ble det sagt at jeg skulle få en individuell plan – at jeg skulle stå i spissen selv – og at alle skulle involveres – og at det skulle være møter hvor jeg skulle bestemme. Det tok lang tid. Men primærkontakten fortalte meg at det tok så lang tid for så mange skulle involveres – og så ble det ikke noe av det likevel. Får håpe det blir noe av etter hvert...

En av brukerne i undersøkelsen har satt seg godt inn i hva individuell plan er og hvordan den skal utarbeides. Ved forrige intervju var han ivrig i gang med arbeidet med planen, selv om han syntes det var tungt å dra hele prosessen selv. I det siste intervjuet er han svært desillusjonert:

Forrige gang vi snakket sammen var arbeidet med IP godt i gang, - jeg hadde funnet ut av det selv, og syntes det høstes bra ut, og satte i gang med det. Men det skjedde lite, og det ble etter hvert bare tull av arbeidet med individuell plan. Det var ingen som tok tak i noe. Og det blir jo bare et statisk dokument hvis man ikke hele tiden

arbeider med det som står der – og konkretiserer det – og forbedrer det. (...) For 1 ½ år siden var jeg ved godt mot, og jeg trodde det skulle være mulig å få til noe i forhold til IP, men nå er det slik at jeg mister motet, for det skjer jo ingenting! De sier det er for stort arbeid og for tidkrevende til at de kan prioritere det – og at de ikke har kapasitet til å ta seg av det!

Jeg har lovfestet rett til å få en individuell plan – og jeg har jobbet siden 2003 for å få det til – og jeg kommer ingen vei. Jeg kan kanskje klage til fylkesmannen, men hva hjelper det? Det er evig lang saksbehandlingstid der også.

Det er ikke noen plan, – ikke noe mål – med noe som helst. Ikke noen helhet – og ikke noen framtid! En individuell plan ville gitt meg en slik oversikt – og noen mål. Og jeg ville gjerne hatt det, men ingen vil være med på å jobbe det fram og følge det opp. Så jeg sier at IP er Norges best bevarte hemmelighet! Myndighetene gir folk rettigheter, men ingen til å følge opp rettighetene. Og jeg har vært så motivert, men hjelpeapparatet bremses – de gir ikke hjelpen jeg trenger – så jeg vet ikke hvor lenge jeg orker dette. Det er ikke noen mål og mening med noe. Bare en bisarr form for åpen soning. Og hva er det for slags liv?

Det er få brukere som aktivt har takket nei til en individuell plan. Noen er skeptiske til om tjenestene – og de selv – vil klare å følge opp kravene som settes i planen. Enkelte bekymrer seg for at planen må inneholde elementer som de synes er vanskelige, og som de ikke ønsker å forholde seg til. Slike bekymringer kan nok bidra til å bremse utviklingen av individuelle planer for noen brukere, i hvert fall når de selv i så stor grad må jobbe frem planen.

6.7 Oppsummering

Dette kapittelet bygger på analyser av to runder med intervjuer av 15 voksne som mottar tjenester fordi de har psykiske problemer. De fleste av informantene er – i hvert fall i perioder – ganske alvorlig syke, og har behov for tjenester fra flere tjenestesteder, i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Tjenestetilbudet – større forskjeller i tilbud og tilfredshet

Ved første gangs intervju fant vi relativt store forskjeller i tjenestetilbudet mellom informantene i undersøkelsen. Forskjellene ser ut til å ha økt ytterligere de siste par årene. Mens noen både får bolig, hjemmesykepleie, samtaler med psykolog og psykiater, samt aktiviseringstilbud/støttekontakt, får andre bare medisiner. Det er med andre ord ikke alle psykisk syke som opplever at tjenestetilbudet har fått den bredden Opptappingsplanen forutsetter.

For mange av brukerne har det tatt lang tid å få hjelp, og det føles som en lettelse endelig å komme i inngrep med behandlingsapparatet. Noen av brukerne uttrykker tilfredshet med den hjelpen de får nå, mens andre er dypt fortvilet over mangelen på adekvat hjelp. Et par av informantene våre rapporterer en bedring i egen situasjon fra forrige intervju, men vi kan også observere at noen av brukerne i undersøkelsen opplever økende frustrasjon og resignasjon.

I intervjumaterialet er det ganske klare forskjeller mellom informanter fra de fire kommunene. I løpet av tiden mellom de to intervjurundene fremstår forskjellene som forsterket. Vårt materiale er for lite til å trekke generelle slutninger om forskjeller mellom ulike deler av landet. Vi kan bare si noe om de fire kommunene som inngår i studien. Brukerne fra kommunene på Østlandet ser ut til å få et bredere og mer samordnet tjenestetilbud enn brukerne fra kommunene i Nord-Norge. Informantene fra Østlandet er også jevnt over mer fornøyd med den hjelpen de får, mens noen av brukerne i de to nordnorske kommunene er svært frustrert over tilbudet. I kommunene i nord er det flere informanter som nevner at det er stort gjennomtrekk av behandlere. Det finnes ingen kontinuitet i behandlingen, og ingen fast kontakt de kan henvende seg til med sine problemer. Det oppleves av brukerne som om ingen tar ansvar for dem når de er syke.

Som ved forrige intervjurunde er det også nå mange brukere som ønsker seg (hyppigere) samtaler med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater. Noen etterlyser et bedre eller mer tilpasset aktivitets-tilbud, mens andre nevner at de ønsker hjelp fra sosialkontoret for å håndtere egen økonomi.

Mange brukere understreker hvor viktig det er at de har stabile hjelpere som de kan ta kontakt med hvis det oppstår et akutt behov. Dette gir en trygghet i hverdagen som verdsettes høyt av dem som har et slikt tilbud. Noen har også et fleksibelt hjelpetilbud: de vet at hjelpen kan trappes opp i vanskeligere perioder. Flere uttrykker at vissheten om at de får hjelp i akutsituasjoner gjør sykdommen lettere

å bære. Det er imidlertid få brukere blant våre informanter som opplever en slik trygghet.

Medvirkning: ønsker mer innflytelse over egen behandling

Det er skjedd små endringer i bildet av informantenes syn på og erfaring med brukermedvirkning i tiden mellom de to intervjurundene. De aller fleste informantene i undersøkelsen synes det er viktig å medvirke i utformingen av eget behandlingstilbud. De mener slik medvirkning vil gi bedre tilpassede tjenester, og at det er viktig og riktig å kunne ta beslutninger som gjelder en selv. Men det er bare et fåtall av brukerne som sier at de er blitt spurt om hva de ønsker for sin egen behandling. Dette gjelder særlig brukerne fra kommunene i Nord-Norge. For de fleste brukerne ser det ut til å være et godt stykke igjen til at brukermedvirkningen får den formen og betydningen som forutsettes i Opptappingsplanen.

Flere av informantene har opplevd at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Enkelte av brukerne nevner at de blir lyttet til når det gjelder enkle, praktiske gjøremål, men at det er vanskeligere å bli hørt i saker som har mer direkte med selve sykdommen å gjøre. Noen gir uttrykk for at dette har vært en vond opplevelse, mens enkelte også uttrykker forståelse for at ønskene ikke kunne – eller burde – realiseres.

For enkelte av informantene synes det som om behandlerne lytter i den forstand at de etterkommer ønsker om å unngå visse elementer i behandlingen. Det kan i noen tilfeller synes som om behandlerne benytter brukernes ønsker som et argument for å trappe ned tilbudet, i stedet for å drive brukermedvirkning ved å motivere brukere til behandling.

Pårørendes rolle: vanskelig – men viktig!

Informantene i undersøkelsen har ulike erfaringer med pårørendes rolle i forbindelse med sykdommen og behandlingen. For mange av brukerne spiller pårørende en helt avgjørende rolle for utformingen og oppfølgingen av tjenestetilbudet. Særlig når brukeren selv ikke makter å ta ansvar for koordineringen av egne tjenester, er pårørendes engasjement viktig. Men mange brukere har en ambivalent holdning til pårørendes involvering: de synes det er bra og nødvendig at de pårørende hjelper til, men det oppleves også ganske vanskelig at de nærmeste skal ha en så stor belastning fordi de er syke.

Selv om Opptappingsplanen fastslår at pårørende ofte vil være en viktig ressurs, er en viktig observasjon i vårt intervjumateriale at flere brukere har opplevd at deres pårørendes innsats ikke verdsettes av behandlingsapparatet. Pårørende trekkes ikke med som en ressurs i

behandlingen, selv i situasjoner der både bruker og pårørende ønsker slik involvering. Informasjon til nære pårørende – om den aktuelle sykdommen, behandlingen, bivirkninger, fremtidsutsikter og mulige tilbakefall – vil kunne ha stor betydning for taklingen av sykdomssituasjonen både for brukeren selv og for familien. Denne type informasjon kunne blant annet forberedt dem på tilbakeslag, slik at de kanskje kunne stå bedre rustet i særlig vanskelige perioder av sykdommen. Mange har opplevd skilsmisser eller at andre familie-medlemmer er blitt syke som konsekvens av problemene med å håndtere situasjonen rundt et psykisk sykt familiemedlem.

I den andre intervjurunden ser vi noen få eksempler på at ”pårørende” kan defineres videre enn det som har vært vanlig. Selv om det fortsatt er sjelden at for eksempel kolleger, venner, søsken og mindreårige barn trekkes inn som pårørende, synes det blant enkelte behandlere å være noe større aksept for å la brukerne selv bestemme hvem som er relevante pårørende for dem.

I de siste intervjuene er vi blitt konfrontert med en problemstilling som ikke kom like klart frem i den første runden med intervjuer: informasjonen til de vi kan kalle ”gråsonepårørende”. Dette kan for eksempel være tidligere fosterforeldre som reelt sett fremdeles har mye omsorgsansvar, eller ekskoner eller –menn, som for så vidt ikke (lenger) er direkte pårørende, men som gjennom felles barn med en som er syk kan trenge noe informasjon. Fordi slike tilfeller kan være svært konfliktfylte, må hjelpeapparatet ha en gjennomtenkt holdning til hvordan situasjonene skal håndteres.

Brukerne informasjon om sykdom og behandling: vil vite mer om hva som kan gjøres

Brukerne har gjort ulike erfaringer i sitt møte med hjelpeapparatet, men felles for mange av dem er at de har ventet lenge før de fikk hjelp. For flere av brukerne er den første lettelsen over å komme til behandling avløst av skuffelse over hvordan hjelpeapparatet faktisk fungerer. Først og fremst reagerer mange på at de opplever at ingen egentlig har ansvar for dem, og at ingen følger opp behandlingen deres. Mange har nok trodd at når de endelig kommer til behandling, så vil behandlerne ta ansvar for at de får den behandlingen de trenger. Det de opplever er at de selv i svært stor grad må ta hånd om sin egen behandling – for eksempel bestille timer, kreve innleggelse, holde kontakt med trygdekontor og sosialkontor, og påse at epikriser blir sendt fra spesialist til fastlege.

De *gode* opplevelsene i møtet med behandlingsapparatet er preget av respekt og lydhørhet for brukeren, samtidig som behandleren har vist interesse for, fulgt opp og stilt krav til brukeren over tid.

Alle brukerne ønsker behandling som *virker*, men de synes ikke at de får noe særlig informasjon om hvilke behandlingstilbud som finnes, eller om hvilke forventninger de kan ha til den behandlingen de selv får. Noen uttrykker en resignasjon i forhold til om noe i det hele tatt kan gjøres for dem – de føler at det er lite mål og mening med den ”behandlingen” de gjennomgår.

Samordning av tjenester: brukerne er selv koordinator

Et av de viktigste målene i Opptappingsplanen er å etablere et helhetlig og samordnet tilbud til innbyggere med psykiske problemer. Inntrykket fra intervjuene med brukerne er at mange selv må stå for kontakten med tjenestene og fungere som koordinator. De opplever at hjelpetjenestene ikke har kontakt med hverandre. Derved sørger de ikke for et godt og helhetlig tilbud. Noen takler dette greit i perioder, men klarer ikke å ivareta oppgaven i de tynge periodene. Men det er også flere brukere som synes det er vanskelig og slitsomt å ha kontakt med så mange hjelpeinstanser, og som heller ikke har ansvarsgrupper eller pårørende som kan bistå i koordineringen.

Flere av informantene i undersøkelsen har opplevd å bli skrevet ut fra psykiatrisk sykehus uten at kommunen har hatt noe tilbud – verken bolig, samtaler, legehjelp eller annet. Dette har vært vanskelige situasjoner, og enkelte nevner at de tror deres egen bedringsprosess hadde gått lettere hvis slik oppfølging hadde vært på plass.

Ansvarsgrupper sees av som et godt redskap for koordinering og samarbeid av de fleste brukerne som har erfaring med slike grupper. Vi kan observere en viss økning i bruken av ansvarsgrupper i perioden mellom de to intervjurundene. Det er flere som har en virksom ansvarsgruppe nå, sammenliknet med tidligere.

Individuelle planer: noen fremskritt, men arbeidet går tregt

Myndighetenes innsats i forhold til implementeringen av individuell plan er betydelig styrket de siste årene. Vi hadde derfor en klar forventning om at vi ville finne endringer på dette området fra første til andre intervjurunde. Ved forrige intervju var det bare én av de voksne brukerne i undersøkelsen som hadde individuell plan. I neste intervjurunde er dette økt til tre. Det er betydelig flere som har kunnskap om hva individuell plan er ved andre gangs intervju. Selv om det fremdeles gjenstår mye før individuelle planer fungerer etter intensjonen,

synes det å være en viss utvikling i retning av at behandlingsapparatet har noe mer fokus på dette arbeidet nå.

Likevel opplyser enkelte av brukerne at de i all hovedsak må drive arbeidet med å utvikle individuell plan selv, og at behandlerne i liten grad bidrar i arbeidet.

Det synes å være flere grunner til at arbeidet med individuelle planer stort sett ikke har kommet i gang. For det første – og kanskje viktigst – tar ikke alltid hjelpeapparatet ansvar for dette arbeidet. Selv om kommunene ser ut til å være noe mer engasjert i arbeidet nå, ser vi ofte eksempler på at hjelpeapparatet har liten kunnskap om utarbeidelsen av individuelle planer.

De som har individuell plan eller som jobber med å lage individuell plan sier at fordelen ved en slik plan kan være at den kan virke forpliktende for tjenestene. Dessuten kan en individuell plan gi den som er syk mål for behandlingen – den kan føre til at den enkelte i større grad ser målet og meningen med det han eller hun går igjennom av behandling.

7 Pårørende til voksne brukere

I prosjektets første fase ble det gjennomført i alt 8 intervjuer av pårørende til voksne brukere. I ett tilfelle hadde vi intervju med to pårørende til én bruker. I et annet tilfelle intervjuet vi en pårørende til en bruker som ikke selv ønsket å bli intervjuet. Som tidligere nevnt deltok 15 voksne brukere (men 16 brukercases), slik at vi altså har dekket opp nær halvpartene av de voksne brukerne med utvidede case-historier bestående av både bruker og pårørende. I prosjektets annen fase var det én av de pårørende som ikke ønsket å bli reintervjuet.

Pårørende har dels sin egen historie å fortelle, og dels har de brukernes historie. Det er pårørendes historie som er tema i dette kapitlet.

Selv om de fleste pårørende ikke selv har en psykisk lidelse, så går det som en rød tråd gjennom de historiene vi presenterte i første fase, og som forsterkes i denne fasen, at pårørende på mange måter tar del i og berøres av lidelsen, og at den til dels har store konsekvenser for dem. Slik sett er pårørende også brukere. Og gjennomgående er det slik at det fortsatt ikke er noe eller noen som fanger opp eller tar ansvar for pårørende, verken for å gi dem informasjon eller for å bidra med ulike typer støtte som kunne avhjulpet deres situasjon. Det er grunn til å understreke at hjelp til pårørende også vil være hjelp til brukeren, fordi pårørende i svært mange tilfeller er brukerens primære og viktigste hjelper og støtte. Denne utfordringen ligger fortsatt der til hjelpeapparatet.

De samme temaområdene er i fokus både i første og annen fase, og organiseringen av kapitlet om pårørende følger samme mønster i begge fasene. Tematisk belyses først vurdering av utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet. Dernest følger vurderinger av hjelpeapparatet, medvirkning og innflytelse. Så blir samordning av tjenestene satt i fokus, og dernest spørsmål knyttet til individuell plan. Til slutt følger et avsnitt om rollen som pårørende.

7.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet

I første fase ble det framhevet at to mønstre med litt ulike erfaringer pekte seg ut med hensyn til hva de pårørende mente er bra eller ikke bra med hjelpen og det tjenestetilbudet som brukeren fikk tilbud om. Det ene var en slags betinget tilfredshet ved at brukeren (endelig) hadde fått hjelp overhodet. Det andre var en sterk kritikk av innholdet i tilbudet som etter manges vurdering var svært mangelfull. I begge mønstrene inngikk imidlertid en avmakt i forhold til at *"ingen forteller pårørende noen ting"*. Det var også slik at den betingete tilfredsheten i hovedsak kom til uttrykk hos pårørende til brukere som var hjemhørende i Øst-by eller Øst-land, mens de betydelig mer kritiske røstene, og påpekingen av et mangelfullt tilbud, kom fra pårørende til brukere som er hjemhørende i Nord-by eller Nord-land. Dette mønsteret kom også til uttrykk i brukerintervjuene (jfr kap. 6).

Gjennomgående var vurderingen til pårørende til voksne brukere også preget av en sterk grad av maktesløshet fordi de så gjerne vil hjelpe til, og fordi de faktisk også hjelper til, men likevel må finne seg i å være uten tilstrekkelig innsikt eller informasjon fra behandlingsansvarlige. Den informasjon om sykdom og sykdomsforløp de fleste pårørende til voksne brukere har, fikk de i all hovedsak fra brukeren. I mange tilfeller var den imidlertid ofte sparsom fordi brukerne ikke sjelden verken ville eller kunne kommunisere om dette.

De pårørende opplyste at behandlingsapparatet ikke ga informasjon om den enkelte bruker til brukerens pårørende – ikke heller i de tilfeller der pårørende helt opplagt var en ressurs, både for brukeren og for "systemet". Brukere som ikke bor på institusjon eller i døgnbemannede enheter henvender seg til sine pårørende etter arbeidstidens slutt, og når de profesjonelle hjelperne har avsluttet sin arbeidssdag. Slik brukes pårørende – kanskje som en ryggrad i et system, samtidig som de er ikke-eksisterende i andre deler av det samme systemet. Dette opplever de fleste pårørende som svært problematisk.

I prosjektets andre fase ble alle disse funnene forsterket og bekreftet. Dette gjaldt uavhengig av om brukerne var blitt bedre eller dårligere i løpet av perioden. Pårørendes kritikk mot "systemet" er tilnærmet like sterk på disse punktene nå som før. Kun én av de pårørende vi har intervjuet, fra Øst-by, opplyste at det faktisk har skjedd en markant bedring i tjenestetilbudet til hans syke datter. I løpet av perioden hadde hun nemlig fått tildelt omsorgsbolig. Dette bidro sterkt til å avhjelpe situasjonen både for brukeren og for familien fordi boligen var

døgnbemannet. Denne beredskapen tok mye press fra de pårørende med hensyn til å være tilgjengelig til enhver tid. Dette følte de var helt nødvendig ettersom brukeren var suicidal.

Tilbudet om omsorgsbolig bidro imidlertid også til ytterligere å lukke informasjonen mot de pårørende. Dette ble forklart som en følge av at de ikke lenger ble benyttet av brukeren på samme måte som tidligere, og dermed ble heller ikke den begrensede kontakten de hadde hatt med behandlingsapparatet opprettholdt. Det ble understreket at dette var problematisk for dem, og for så vidt også for brukeren.

I de øvrige historiene kan man registrere en viss bedring i deler av tilbudene noen brukere i Øst-by og Øst-land har fått, slik pårørende til voksne brukere har oppfattet det og har informasjon om. Tilsvarende bedring av tilbudene nevnes ikke av pårørende til brukere i Nord-land og Nord-by. Faktisk er det snarere tvert i mot. Dette bekreftes for øvrig i intervjuene av voksne brukere.

En pensjonert far fra Øst-by mener at tilbudet er blitt marginalt bedret for hans pårørende, og han forteller følgende:

Det har ikke skjedd noen forandringer siden sist vi snakket sammen – bortsett kanskje fra at et dagsenter er i drift nå. Hun hadde et opphold der i 2 uker for et år siden, og har søkt om et opphold til, men ikke fått svar ennå – til tross for at det er lenge siden hun søkte. Helsemessig er det den samme situasjonen for henne. Hun går til lege og blir medisinerert – det er kun overvåking av medisiner. Hver 14. dag har hun ca 3/4 time hos behandler som er psykiatrisk sykepleier. Det er vanskelig å vurdere om hun skulle hatt hjelp til noe som hun ikke får hjelp til i dag. Aktiviteter kunne vært så fint, og sikkert bra for henne også, men hun vil ikke så mye selv. Ikke noe er forandret i aktiviteter før og nå – hun er mye inne og hjemme. Og det er uendret fordi det blir tatt lite initiativ fra behandlers side, men datteren vår vil ikke fortelle så mye om det – så vi vet ikke så mye heller, da.

Men en pårørende til en bruker i Nord-by er svært lite tilfreds med situasjonen, og framfører kritikk på følgende måte:

Sammenliknet med slik det var for 1 ½ år siden har det skjedd veldig lite. Det er ikke noe som er endret siden sist. Han har ikke fått noe bedre tilbud. Han har ikke noe støtteapparat heller, og han har vært litt i kontakt med kommunen for å forsøke å få omsorgsbolig, men det har

han selvfølgelig ikke fått – det virker ikke som det finnes slikt. Og han har ikke hjemmehjelp. Vi i familien rundt ham ser behovet, men han gjør det ikke selv. Han er jo ikke frisk.

Dette bekreftes og forsterkes av en annen pårørende til den samme brukeren:

Jeg vet kanskje ikke så mye om hva han får av hjelp. Han får veldig lite, det er ikke noe bra tilbud. Han har et vedtak på at han skal ha besøk fra psykiatritjenesten 1 gang pr. uke, men det får han ikke.

Tilsvarende kritikk kommer også fra en ektefelle til en annen bruker i Nord-land. Han sier følgende om tilbudet hans kone får:

Det er ingenting som er forandret med det tjenestetilbudet hun får i dag, sammenliknet med slik det var for 1 ½ år siden. Det kommer en psykiatrisk sykepleier hit hver dag, og hun vet jo om behovet for noe mer enn dette, så det er registrert, men det hjelper visst ikke.... Det er sikkert på grunn av pengemangel og mangel på folk at det er så dårlig?

Som vi ser, er det i dette tilfellet et stort behov både for å forklare og finne mening i hvorfor det er så dårlige tilbud fra tjenestesiden, og hvorfor informasjonen til pårørende er så sparsom.

Et annet aspekt av det vi kan kalle ”gråsoneproblematikk” blir satt svært tydelig på dagsordenen av en pårørende som ble skilt fra mannen sin omtrent samtidig med at vi intervjuet i første fase. Som pårørende er hun nå ikke lenger inne i bildet, fordi hun faktisk ikke lenger er pårørende, og kontakten mellom de to har avtatt og er nå svært liten. Imidlertid har paret mindreårige barn, og de har felles foreldreansvar for barna. Begge barna bor hos moren. Ingen fra hjelpeapparatet tar ansvar for å fortelle barna hva som skjer med far, og som fraskilt får moren mindre tilgang til informasjon enn noen sinne. Hun har følgelig liten mulighet til å fortelle barna hva som skjer. Brukeren selv formidler svært lite til barna. Dette oppleves som svært problematisk, både for henne og for barna. Hun uttrykker en stor grad av rådvillhet om hvordan hun kan forholde seg til denne situasjonen, først og fremst på barnas vegne. For hvordan skal hun formidle noe hun vet lite eller ingenting om, til barn som trenger å forstå?

Hun sier følgende:

Jeg ikke vet noe særlig om hva som skjer med eks-mannen og behandlingen hans. Vi har svært liten kontakt. Det jeg får vite, kommer i hovedsak fra barna. ... Jeg har ikke så mye å forklare dem, og det er faktisk ganske vanskelig...

Slik pårørende ser det, er det altså svært få forandringer å spore i tjenestetilbudet for de brukerne det gjelder. Dette er et viktig hovedmønster. Imidlertid er det en viss endring å spore for de som hører til i Øst-land og Øst-by, men pårørende har likevel ikke særlig omfattende kunnskap der heller. Den aggresjonen vi kunne registrere hos mange pårørende i disse kommunene i første intervjufase, er betydelig redusert. Samtidig peker flere på at de nok føler seg mer resignert nå, både i forhold til at det er få endringer for brukerne og i tilbudet de får, men også for sin egen situasjon. Avmakten er der stadig vekk, og pårørende kommer fortsatt ikke til, og de får like lite som før. De er i en gråsone.

7.2 Møtet med hjelpeapparatet, medvirkning og innflytelse

Fra pårørendes ståsted i forhold til å vurdere hjelpen brukeren i egen familie får, understreket vi tidligere at mye var inntryksbasert for de pårørende, avhengig av hvor informativ den enkelte bruker var. Dette gjelder også i tilknytning til spørsmål om hvordan man opplevde møtet med hjelpeapparatet og ulike forhold i forbindelse med medvirkning og innflytelse.

I første fase ga de pårørende uttrykk for at de visste svært lite med hensyn til om deres pårørende hadde innflytelse over eget behandlingsopplegg. De sa også at det gjennomgående var vanskelig å vurdere graden av innflytelse brukerne hadde. Hovedtendensen var likevel at de fleste pårørende sa at de trodde brukerne hadde en viss innflytelse, og at en form for medvirkning fant sted. Dette gjaldt spesielt i de tilfeller der det var opprettet ansvarsgrupper. Tendensen var også at pårørende mente medvirkning var viktig for bedringen. De begrunnet dette med at det er brukeren selv det handler om, og at de derfor bør føle betydningen av å ta ansvar for eget liv. De fleste ga dessuten uttrykk for at de trodde medvirkningen eller innflytelsen som brukeren hadde var passe stor.

Tendensen i pårørendes vurderinger i prosjektets andre fase, bekrefter funnene og resultatene fra første fase. I hovedsak har det ikke skjedd noen forandringer.

Følgende sitat fra faren til en voksen datter illustrerer dette:

Det har ikke skjedd noen særlig forandring i det om hun blir trukket med på råd: hun blir neppe tatt med på råd, og hun gruer seg til hvert møte hun skal på hos behandler. Hun går stort sett likevel, men blir av og til deppa og dropper ut. Da får hun jo ny time, men det blir ofte slik at det er lenge til neste gang. Det er ikke heller noen endring i hennes innflytelse på behandlingsopplegget – annet enn at hun vil mindre nå enn før – ha sjeldnere støttekontakt, ikke flytte inn i omsorgsbolig som hun hadde tilbud om, og slikt. Og det lar de henne få lov til!?

Her kan resignasjonen og uvissheten spores. I påfølgende sitat vet imidlertid den pårørende godt hvordan tilstanden er, og kritikken er tung:

Med hensyn til å bli tatt med på råd – sammenliknet med slik det var før – så er det heller ikke noen forandringer. Jeg har aldri hørt at dette har skjedd. Det eneste han har av tilbud er fastlegen, og det han gjør er bare å ta prøver og regulere medisinen – og dette er jo ikke akkurat mye å bli tatt med på råd for! Han hadde hjemmehjelp for lenge siden, - og det syntes han var bra, men tilbudet opphørte uten noen forklaring på hvorfor. Han burde hatt dette, - både for å få den praktiske hjelpen, men også fordi det er litt ”sosialt”. Så ingenting er forandret, nei.

I det siste sitatet vi trekker fram her, er pårørendes uvisshet det mest slående, sammen med en grad av resignasjon:

Jeg kan ikke svare konkret på om hun blir trukket med på råd: hun blir neppe tatt med på råd. Hun har nok lyst til å gjøre ting, men er så redusert nå – dels på grunn av medisinene hun må ta – og dels fordi hun jo er syk, - så det er ikke så lett.

Alt i alt kan vi fastslå at noen hovedtrekk går igjen i prosjektets første og andre fase når det gjelder pårørendes vurdering av om brukerne har noen innflytelse på eget tjenestetilbud. For det første er det gjennomgående slik at brukerne i liten grad har noen innflytelse, slik pårørende ser det. For det andre kan det spores en relativt tydelig frustrasjon hos

pårørende både på egne og brukernes vegne. Denne har økt i intensitet i løpet av perioden, og er for manges del i ferd med å gli over i en resignasjon. For det tredje er det en tydelig kritikk å spore av et system som ikke fanger opp og tilrettelegger ved hjelp av de verktøyene som faktisk eksisterer. I de tilfellene brukerne har ansvarsgrupper gir imidlertid pårørende uttrykk for større grad av lettelse enn der ansvarsgrupper ikke er opprettet. Ansvarsgrupper fungerer godt for de som har det, slik pårørende vurderer det, fordi de bidrar til å aktivisere og ansvarliggjøre både brukeren og det omkringliggende systemet. Der det er etablert ansvarsgrupper synes altså grad av medvirkning og innflytelse å være større enn der det ikke er etablert ansvarsgrupper. Dette ble framhevet i prosjektets første fase, og tydeliggjøres nå i andre fase.

7.3 Samordning av tjenestene

Samordning av tjenester er et viktig område, og pårørende er blitt spurt om de kjenner til om brukeren mottar tjenester fra flere steder, og hvordan de vurderer dette. Dette området så pårørende ut til å være relativt godt informert om ved første gangs intervjuing: De fleste pårørende hadde oversikt over om flere tjenester var involvert – eller om de eventuelt ikke var det. Tendensen da var at de fleste opplyste at flere tjenestesteder var involvert overfor brukeren i deres familie. De uttrykte tilfredshet med dette, og anså det som en fordel.

Slik oppleves det imidlertid ikke ved annen gangs intervjuing, og kritikk – og til dels resignasjon – er tydelig å registrere i svarene. Dette er særlig påfallende for brukere i nord, enten de er tilhørende i Nord-by eller Nord-land. Pårørende til en eldre mann sier for eksempel:

Det er bare fastlegen og psykiatritjenesten som er involvert i forhold til far. Han har ikke kontakt verken med sosialkontoret eller trygdekontoret. Jeg synes det er altfor få tjenester involvert. Jeg har ikke inntrykk av at det er noe samarbeid mellom fastlegen og psykiatritjenesten.

At det forholdt seg slik som den pårørende her ga uttrykk for, ble for øvrig også bekreftet i intervjuet av den brukeren det gjaldt. Men flere i nord opplever situasjonen og tilbudet til sine pårørende på samme måten:

Det har ikke skjedd noen endringer når det gjelder samordning av tjenester – hun har bare trygd.

Og enda en annen pårørende fra Nord-by er også tung av kritikk om mangel på tilbud og oppfølging og samordning. Hun sier følgende:

Om det er skjedd noen endringer angående hjelp fra flere tjenestesteder? Nei, - det er ikke det. Han fikk ikke noe da – og får ikke noe nå. Men heldigvis har tilstanden hans vært stabil – så han har i alle fall ikke trengt innleggelser de siste årene.

Pårørende i Øst-by og Øst-land er også kritiske, men likevel ikke med samme styrke som pårørende til brukere i nord. Det gis også uttrykk for tvil med hensyn til samordning, og at de faktisk ikke har noen informasjon om dette. Pårørende til en voksen datter forteller om tilbudet datteren har:

Det er ikke heller noen endringer i de tjenestestedene hun mottar hjelp fra. Hun har støttekontakt 2. hver uke på fritiden, hun går til psykiatrisk sykepleier og på dagsenteret og til privat lege. Sammen med støttekontakten hender det at hun går på kjøpesenteret og på kino. Vi synes hun godt kunne hatt mer kontakt med støttekontakten, men hun vil ikke det selv. Det har forresten vært den samme personen de siste 2-3 årene. Det har fungert fint. Jeg synes ikke det har kommet fram på noen måte at de tjenestene hun har kontakt med samarbeider om tilbudet til henne. Jeg vet ikke om noen konkrete samarbeidstiltak.

En annen pårørende til en voksen datter sier det slik:

Jeg føler at dette med samordning er dødt etter at hun kom tilbake fra innleggelse. Før det var hun litt sjef, men nå er det ikke på plass i det hele tatt. Det skal snart være et møte, med folk fra kommunen som kommer hjem til henne, og vi får håpe at noe kommer på plass igjen da. For tiden er det få folk involvert, - og det er ikke bra. Før, da det var mange inne var det bra, fordi ulike fagfolk ser ting og behov på ulike måter, og de supplerer hverandre.

I dette utsagnet er det verdt å merke seg at en innleggelse, som i dette tilfellet var i underkant av et år, synes å innebære at det som var på plass av tilbud og samordning har falt sammen under brukerens fravær, og må bygges opp fra grunnen igjen etter at hun er tilbake.

Samtidig er det slik her at noe er i ferd med å bli grepet tak i igjen fra behandlersiden. Dermed er det også en litt lettere situasjon for bruker og pårørende enn i de tilfellene hvor nesten alt ligger nede.

7.4 Individuell plan

I begge fasene i prosjektet er pårørende blitt spurt om de kjenner til hva individuell plan er, og om de vet om brukeren i deres familie har, eller har fått tilbud om, en slik plan.

Ved første gangs intervjuing fant vi at dette området var relativt ukjent for de fleste pårørende, - både med hensyn til hva en individuell plan er, men også med hensyn til om brukeren i deres familie hadde en slik plan. Flere sa da at de ikke hadde peiling. Dette var et gjennomgående trekk, og det var ingen forskjeller i svar eller innsikt knyttet til dette avhengig av hvor i landet informantene bodde.

Ved annen gangs intervjuing var mønsteret tilnærmet det samme med hensyn til kjennskap til om brukeren har en slik plan. Individuell plan er et verktøy de fleste pårørende i denne undersøkelsen nå kjenner til, - kanskje fordi vi brakte temaet på bane for 1 ½ år siden? Men pårørende forteller at brukerne fortsatt ikke har individuelle planer. Med henvisning til kapittel 6, om brukere, er det for øvrig sammenfall i pårørendes antakelser om dette og den faktiske situasjonen til de brukerne det gjelder. Det er med andre ord fortsatt lav aktivitet om arbeidet med å utvikle individuelle planer.

En pårørende fra Øst-by sier for eksempel:

Vet ikke om hun har noen individuell plan – har ikke hørt om det – ikke nå og ikke før heller.

En annen pårørende fra det samme stedet er vesentlig mer informert, og han uttrykker nesten vantro over den tilstanden han beskriver. Og han er meget oppbrakt, men samtidig svært reflektert. Han sier følgende:

Vi trodde noe var på gang med individuell plan da hun kom tilbake fra innleggelse. Men slik er det ikke! Isteden har hun fått et brev fra kommunen om at de ikke har penger, og at alt arbeid med IP nå er stoppet – altså ikke bare hennes. Og det går jo ikke an!! Det er faktisk ganske utrolig at man tør å gå ut med en sånn beskjed – som kommune! Kanskje jeg går til fylkeslegen med dette – det kan da ikke være lov å stanse dette? ... Som pårørende

har vi ikke vært inne i arbeidet med IP. Men arbeidet er jo ikke engang startet – det er stoppet på grunn av kommunenes økonomi! ... Men jeg tror på IP som virkemiddel! Man kan jo nemlig inspirere den syke litt også – til å delta – man må tro litt på framtiden – ha en plan med hva man ønsker med livet sitt – selv om man er psykisk syk. Så jeg tror IP er bra. Det er viktig å holde liv i håpet! Jeg vil ikke se på schizofreni som en livstidssykdom – at man alltid skal være slik – for hvilket håp gir det? Man må holde fram håpet! Hvis ikke hjelpeapparatet kan gi oss håp, så kan jo ikke vi gi håp til datteren vår heller – selv om fortvilelsen tar meg mange ganger.

Det er en alvorlig situasjon når en familie opplever at hjelpeapparatet ikke en gang evner å gi dem et håp eller å holde liv i et håp de strever med å opprettholde selv. Og her er håpet i ferd med å bli svekket både i forhold til potensielle verktøy som kan bidra til å tilrettelegge for endring i viktige forhold som angår brukeren, men også i forhold til sykdomssituasjonen som sådan. Begge punktene peker på svikt hos behandlingsapparatet med hensyn til en ivaretagelse som er uhyre viktig for de det gjelder. Noe av den beskrevne svikten forklares med henvisning til en presset kommunal økonomisk situasjon, og resten av den forklares med henvisning til annen type svikt knyttet til behandlerne. Derfor har utsagnet bred adresse, med kritikk på flere nivåer og i tilknytning til ulike forhold som er tunge - både isolert og samlet.

Samtlige pårørende både fra Nord-by og Nord-land opplyser at de aldri har vært kjent med om brukerne har individuelle planer. Også på dette punktet bekreftes situasjonen fra brukerne, og status er at individuell plan stadig er lite – eller overhodet ikke brukt.

Typiske utsagn er som følger:

Så vidt jeg vet har han ikke noen individuell plan. Jeg har aldri hørt noe om det.

Eller:

Med individuell plan er det som med det andre: han hadde det ikke før, og han har det heller ikke nå. Tror aldri vi noen sinne har hørt noen nevne ordene individuell plan!

Eller:

Jeg vet ikke om hun har noen individuell plan – men hun har vel kanskje det siden hun bor i en psykiatrisk omsorgsbolig?

Konklusjonen er altså at individuell plan er et verktøy som i alle fall våre informanter har liten tilgang til, slik både de selv og deres pårørende forteller om dette. I neste kapittel skal vi komme nærmere tilbake til temaet når vi redegjør for vurderinger om dette fra behandlerens side. Men allerede nå kan vi foregripe ved å si at også behandlere bekrefter at det stemmer at arbeidet med individuelle planer ikke har høy prioritet.

7.5 Rollen som pårørende

Pårørende er en gruppe som faller utenfor. Dette ble sterkt poengtert gjennom intervjuene i prosjektets første fase. På den ene siden pekte vi på at pårørende presenterte fortellinger som innebar en lettelse over at brukeren i familien i det hele tatt fikk hjelp, selv om den etter manges mening var mangelfull og dårlig. På den annen side pekte vi på at pårørende likevel står utenfor. De er heller ikke invitert inn av noen i systemet til å ta del i eller få tilgang til informasjon om forhold som angår pasienten, og som av den grunn også vanligvis vil ha følger for de pårørende. Pårørende ga uttrykk for en stor grad av avmakt over dette, men de var samtidig redde for å trenge seg på i tilfelle det skulle ha negative virkninger for behandlingsopplegget eller tilbudet.

Gjennomgående savner imidlertid pårørende informasjon både om prognoser, opplegg, tilbud, framgang eller tilbakegang, og liknende spørsmål med konsekvenser for brukeren – og følgelig også for dem selv. Ingen ga dem slik informasjon. Flere hadde etterspurt det, og opplevde å bli møtt med mer eller mindre tydelige avvisninger, begrunnet med at dette er forhold de, som pårørende, ikke har noe med, og at behandlere ikke har anledning til å si noe uansett fordi de har taushetsplikt. Reksjonene på dette hos pårørende er preget av en blanding av avmakt, resignasjon, bitterhet, raseri og oppgitthet. Noen har unnskyldt behandlerapparatet, og med en viss oppgitthet sagt at de kanskje har så mye annet viktig å gjøre. Men uansett hva reaksjonsformene er, og uansett hvordan de pårørende har forsøkt å forstå hvorfor det er slik det er, så har det likevel vært registrert en stor grad av undring over dette. Og denne har gjerne vært blandet opp med varierende grader av aggresjon og resignasjon.

Noen fortalte at de har fått det de opplever som minimal informasjon, men gjerne på mer generelt grunnlag enn direkte knyttet opp til brukeren i egen familie, mer av typen forklaring på hva en depresjon eller schizofreni er, eller kan beskrives som. I den grad dette har blitt formidlet til dem fra behandlersiden, har det vært helt i startfasen av sykdommen, gjerne i forbindelse med at brukeren kom i kontakt med behandlingsapparatet. Mønsteret har deretter vært at det i all hovedsak ikke har vært gitt noen ytterligere informasjon til de pårørende i det hele tatt.

Flere har gitt uttrykk for at de så gjerne vil hjelpe, og har påpekt at de har viktig innsikt over år som burde vært positivt og nyttig for behandlingen. De har sagt at de mener dette ville hjulpet behandler-siden å få et riktigere bilde av brukeren mye raskere.

I den grad pårørende får innsikt i og informasjon om behandlingen av deres nære, har det vært fordi brukeren selv har fortalt dem litt om hva som skjer. Behandlerne har derimot ikke gjort det.

Mange har sagt at det er mye de gjerne ville vite. To hovedgrunner ligger bak et slikt ønske. Den ene er et behov for og ønske om å få kunne hjelpe til. Den andre er et uttalt behov for å få vite hva som skjer for sin egen del, slik at de kan forstå både det som har vært og det de har i vente. Heller ikke dette har de fått gehør for av noen i behandlingsapparatet. På denne bakgrunn har det vært tydelig at pårørendes rolle i psykiatrien er uavklart: Mange pårørende har en viktig rolle som sentrale støttespillere og til dels også som ryggrad i dagens psykiatri. Samtidig er det et paradoks at denne rollen ikke tilsier at man får nødvendig informasjon.

Lite synes å ha forandret seg i pårørendes situasjon i den tiden som er gått mellom første og annen gangs intervjuing.

En eldre mann sier det slik:

Det har ikke skjedd noe her – overfor meg som pårørende – jeg kunne kanskje vært litt mer aktiv for å få informasjon, men jeg kom jo ingen vei før – og tror ikke jeg vil komme noen vei nå heller. Ingen har spurt meg nå heller om hva jeg mener det er behov for. Nå aksepterer jeg vel på en måte situasjonen, - for det er jo ikke så mye man kan få gjort. Og datteren bor hjemme hos oss, selv om hun har fått tilbud om annen bolig. Og vi kan jo ikke akkurat kaste henne ut, kan vi vel? Men det er ikke noen råd å få fra behandlingsapparatet for å løse dette spørsmålet. Og for oss er det ganske slitsomt, for vi har ingen

støtte eller avlastning – verken med ferier eller opphold i institusjon for henne slik at vi kan få litt fri. Jeg tok opp dette med en behandler som sa til meg at ”jeg er ikke så interessert i å sitte her og tørrprate med deg!”.

Pårørende forteller her om en situasjon som er svært vanskelig, og hvor pårørendes egne behov for støtte og avlastning heller ikke blir tatt hensyn til. Resultatet av dette har vært at de ikke har kunnet reise bort i det hele tatt på mange år. Ingen trer til som hjemmevikarer for dem, og ingen gir dem råd eller oppmuntrer dem til å ta hensyn til seg selv. Og slik er det, selv om de har spurt seg for mange ganger. Og i forlengelsen av dette er den pårørende blitt sliten og resignert. Han reiser et spørsmål som det kan være grunn til å svare på for riktige adressater, og med den pårørendes egne ord formuleres det slik:

Vi tar oss av henne – og ingen tar seg av oss. Kan det være riktig det da?

Andre, men likevel liknende aspekter ved rollen som pårørende kommer fram i et annet sitat, for eksempel i det følgende:

Verken nå eller før er jeg som pårørende spurt hva jeg mener det er behov for – ingen spørsmål har jeg fått om det – det er helt dødt! Ikke en gang da hun var innlagt i fjor var det noen som spurte eller tok hensyn til oss pårørende. Så ja, vi er trukket for lite inn i behandlingen. Vi møter ofte en arrogant holdning – føler ”de” ser på det som en trussel. Og alt i alt har vi fått for liten innflytelse – hele tiden. Og hvis jeg skulle forsøkt å få det, så vet jeg ikke hvem jeg skulle si noe til – for vi er ikke i kontakt med noen i behandlingsapparatet – og vi trenger jo en møteplass før vi kan komme til orde.

Den møteplassen med tilhørende informasjon som etterlyses av denne faren, blir etterlyst av andre pårørende også. Og flere har tatt til orde for at det er nødvendig å ta dette spørsmålet på alvor, - ikke bare på vegne av dem selv, som voksne pårørende, men også på vegne av andre familiemedlemmer, og særlig på barns vegne. For om voksne pårørende føler at de ikke blir inkludert, så blir barn som pårørende det i enda mindre grad. Dette har kommet fram i flere intervjuer. Hva med søsken som har en suicidal søster eller bror – hva skal foreldrene fortelle dem, og særlig når de selv føler et stort og udekket behov for informasjon og råd fra behandlingsapparatet? Og hva med barn hvor en av foreldrene er syk? Hvordan blir de presentert for det som skjer? Og hvem tar ansvar for å si noe om dette? Og hva med barn der en av foreldrene er syk, og hvor dette førte til samlivsbrudd og den foresatte

som har daglig omsorg for barna ikke lenger får vite noen verdens ting om tilstanden til sin fraskilte ektefelle? Hvem skal fortelle dem noe – og hvilken historie skal fortelles? Slike spørsmål understreker ytterligere at pårørende ikke er en ensartet gruppe, og de understreker en gråsoneproblematikk som behandlingsapparatet tilsynelatende, og i alle fall slik våre pårørendeinformanter selv opplever det, ikke vil forholde seg til. Og det til tross for at utfordringen er reist om og om igjen. Uttrykt med en fars forargelse er det formulert slik:

Stille barn spør ikke – og stille barn får ikke: det heter det jo, og sånn er det. Og som pårørende må man ut og si i fra. Og vi merker det jo – hvor slitsomt det er – for når vi inviterer til medlemsmøter i LPP – så skjer det jo ofte at folk ikke kommer fordi de ikke orker – og er helt utkjørt. Ikke alle orker å si i fra om det. Og da burde hjelpeapparatet rekke ut en hånd og hjelpe til! Men det skjer i liten grad.

Det er meget liten variasjon i hvordan pårørende ser på, og lever i rollen som pårørende. Det er gjennomgående sterk, men likevel reflektert, kritikk fra samtlige, - uavhengig av hvor de bor og uavhengig av hvor fornøyd de er med tilbudet som brukeren får. Kritikken dreier seg om at folk opplever seg overkjørt og oversett i rollen som pårørende. Dette bidrar til å skape frustrasjon og sinne langt utover hva det isolert sett innebærer å ha et familiemedlem med en psykisk lidelse.

Dette reflekteres hos alle pårørende, som for eksempel også i følgende uttalelse:

Det er ingen som har spurt meg hva jeg mener vil være et godt tilbud for faren min. Jeg tror heller ikke at de ville hørt på meg hvis jeg hadde ønsket noe annerledes. De har verken ressurser eller tilbud. Det har ikke skjedd noen endring i dette siden sist. Jeg kan gi informasjon, særlig til legen, og han kan være enig. Men de har ikke noe mer å tilby.

Og tilsvarende i denne uttalelsen:

Nå har vi gitt opp – for det har vært null respons. Og aldri har noen spurt noen av hans pårørende om hva vi mener det er behov for – faktisk heller ikke i de periodene han har vært ordentlig dårlig. Så vi har overhodet ikke hatt noen innflytelse, - og det er så klart problematisk. Og fastlegen gjør ingenting annet enn å medisinere. Jeg tror

at hvis jeg virkelig hadde stått på, så hadde kanskje noen i behandlingsapparatet hørt på meg. Men det er ikke nok med bare én henvendelse – og jeg har lang erfaring med at ingen hører på meg uten videre. Og det er slett ikke blitt lettere. Så jeg har på ingen måte følt at det jeg har kunnet gi av informasjon er blitt verdsatt. Det er kanskje ikke akkurat som å snakke til veggen, men nesten – for det har vært svært liten respons. Og når det gjelder mine behov – og om noen i behandlingssystemet har tatt vare på dem, så er det som sist det også: det har ikke vært noen tema for verken meg eller andre i familien vår i det hele tatt. Det har ikke vært noe å få noensinne.

Noen pårørende forsøker å finne en mening eller grunn til at de blir oversett. I flere tilfeller blir det forklart med den dårlige økonomien man tenker seg at psykiatrien lider av. Men det hender også at årsaker og forklaringer på at man ikke blir tatt på alvor knyttes til at det er noe ”feil” med en selv, slik følgende uttalelse illustrerer:

Jeg vet ikke hvorfor det er slik, - men kanskje det har noe å gjøre med at jeg får uføretrygd?

Den samme pårørende forteller at han heller ikke får hjelp og råd om hvordan han skal forholde seg til sin pårørende som han i praksis er ansvarlig for døgnet rundt. Han er i villrede om hva han skal gjøre, og hadde trengt litt veiledning om hvordan han best skal få hverdagene til å fungere, men uten å gjøre noe galt eller å presse konen på en måte han tror at hun kanskje ikke tåler. Men han får ikke disse rådene heller:

Og det er jo et problem at jeg vet så lite. Jeg skal bare oppføre meg som vanlig, sier hjemmesykepleier. Slik har det vært hele tiden, - så det er ingen forandringer her, nei. Men det er veldig tungt å få til å gjøre ting, og veldig vanskelig å få henne opp om morgenen – og sovingen utover dagen er vanskelig – ofte sover hun i 16 timer. Og bør jeg vekke henne – eller la henne sove? Jeg vet jo ikke hva som er riktig! Og det er vanskelig å holde huset i orden – og jeg får ikke noen hjelp. Og jeg får ikke heller noen råd i denne sammenhengen. Jeg har ikke akkurat følt meg i veien, men jeg har fått veldig lite informasjon. De har ikke egentlig verken brydd seg med å fortelle meg noe eller spørre meg om noe. Og jeg har aldri fått tilbud om noe til meg selv – det er på samme måten som det alltid har vært – ingen ting er forandret.

Ikke alle forhold tåler belastningen av at noen får en psykisk lidelse, og forholdet går i oppløsning. Da opphører rollen som pårørende. Dette kan registreres som en stor bitterhet, - for man tror at forholdet kanskje kunne vært reddet hvis man hadde blitt tatt på alvor på et tidlig tidspunkt. Dette temaet var i fokus allerede ved første gangs intervjuing i prosjektet. Ved andre gangs intervjuing ble nye sider ved dette utdypet, fordi de hadde blitt tydeliggjort i løpet av den tiden som hadde gått. Når et par der den ene er syk forlater hverandre, oppstår spesielle problemer knyttet til eventuelle felles mindreårige barn. Hvem tar seg av barna og deres behov for å forstå og bli holdt orientert når forholdet mellom de voksne er oppløst?

Jeg fikk aldri noe som pårørende, og det gikk så langt at jeg ble syk selv – for det var ikke lett med en manisk-depressiv ektefelle. Som pårørende fikk jeg ingenting. Tenk om noen hadde reagert! Og nå er situasjonen den at barna får ingenting – enda de jo er pårørende! Og for min egen del er det en litt vanskelig situasjon – for jeg er jo ikke egentlig lenger pårørende mer, - men så har jeg ansvar for våre felles barn, og dermed kommer jeg i en slags gråsone som pårørende. Og jeg hadde trengt å få vite noe om hva som skjer – av hensyn til barna, men jeg får mindre enn noensinne. ... Så saken er den at verken barna eller jeg er blitt kontaktet en eneste gang i denne prosessen. Og ungene og hvordan de har det og hva de bør få vite og hva de forstår og tror, har aldri vært et tema fra noen fagfolk noen gang. Og det er bare så dårlig!

Kritikken er bred og sammensatt. Den peker på og problematiserer ulike aspekter ved pårørenderollen. Den er framsatt av informanter som har vært pårørende til psykisk syke over lang tid, og som følgelig har lang brukererfaring som pårørende. Den er dessuten framsatt av informanter som framstår som meget reflekterte, og som på ulike måter opplever at de stiller opp så godt de kan der behandlingsapparatet slutter. Det er gjennomgående slik at pårørende opplever at behandlingsapparatet ikke tar dem på alvor, og at de ikke får noen form for hjelp og støtte som pårørende. Tiden har heller ikke bidratt positivt til å bedre dette, for mønsteret er det samme på begge intervjutidspunkter.

7.6 Oppsummering

Viktig informasjon om tjenestetilbudet til brukere i psykiatrien er framkommet gjennom informantintervjuene vi har gjennomført med pårørende. Erfaringene deres er i stor grad sammenfallende, og uttrykker en relativt tung kritikk mot det psykiatriske tilbudet på mange ulike nivåer. Den har ikke blitt mindre i løpet av den perioden som har gått mellom prosjektets første og andre fase.

Pårørende vil gjerne ha informasjon og innsikt, for å forstå og for å hjelpe til. De pårørende vi har intervjuet gir uttrykk for at de ikke fikk slik informasjon tidligere, og at de heller ikke får det nå.

Pårørende ønsker å hjelpe til, blant annet ved å tilby å gi informasjon om sine erfaringer med brukeren til behandlingsapparatet. Men dette blir i all hovedsak ikke noe av. Pårørende er uten innflytelse, og et langt stykke på vei også uten informasjon. Det er ingen endringer å spore på dette punktet.

Som pårørende har man også egne behov, som blant annet dreier seg å mestre rollen som pårørende. Dels kommer man i en ny livssituasjon, dels utløser denne behov for informasjon og kunnskap om tilstanden til familiemedlemmet. Dels utløser den behov for å hjelpe. Dels utløser den behov for å få hjelp og råd og veiledning for egen del. Ingen av disse behovene blir møtt, i tråd med våre pårørendeinformanters ønsker. Noen får litt generell informasjon, og kanskje tilbud om en enkeltsamtale eller to. Utover det er kritikken tung. For ingen tar seg av pårørende, ingen tilbyr hjelp. Dette oppleves som ytterst utilfredsstillende og meget kritikkverdig. Noen klarer ikke belastningene, og blir hjelpetrengende selv. Da må man søke om det som bruker selv, - og ikke som pårørende. Pårørende faller utenfor systemet, samtidig som systemet er avhengig av dem. Avmakten er tung, og mange gir uttrykk for en stor grad av resignasjon over en håpløs situasjon.

Pårørendeinformantene i denne undersøkelsen opplever det som et stort problem at psykiatrien ikke "ser" dem. Samtidig vurderer de det slik at behandlingsapparatet neppe hadde klart seg uten deres hjelp og støtte. Og deres budskap er tydelig: For at ikke pårørende skal slite seg ut – og bli brukere med pasientstatus selv – er det på tide at det gjøres noen endrende grep som fører til at man også møter pårørende, tar hensyn til deres behov og tar dem på alvor. Til og med små ting som for eksempel å gi råd om hvordan man skal forholde seg til en som er psykisk syk, hvor mye eller lite press vedkommende tåler, eller

muligheten for å få avlastning så man kan ta seg fri en helg, ville avhjulpet situasjonen for mange. Men heller ikke dette får de.

Barn som pårørende har en særegen posisjon. De er helt avhengig av at de voksne informerer og forklarer. I tilfeller der det har vært et samlivsbrudd og tidligere partner ikke lenger har status som pårørende, oppstår en slags gråsoner. Tidligere pårørende har mindre informasjon enn noensinne, og dette påvirker barnas situasjon. Vi reiser derfor spørsmålet om hvem som da bør ha ansvar for å informere og forklare barna hva som skjer.

En viktig motivasjon for at pårørende ønsket å være med som informanter i denne undersøkelsen var at ingen noen sinne hadde spurt dem om de forholdene som er i søkelyset her. Derfor øynet de for første gang en mulighet til å forsøke å få en bedring i forhold de mener er høyst kritikkverdige. Mange mente dessuten at dette var den muligheten de hadde til å få formidlet budskapet sitt til personer som sitter i besluttede posisjoner i forhold til utforming av psykiatritilbudet i Norge i dag. En viktig motivasjon for å delta i undersøkelsen var begrunnet i et sterkt ønske om at deres erfaringer må bli hørt og tatt på alvor. Dette ble forsterket ved andre gangs intervjuing.

Pårørendes kritikk og budskap er meget klare. Vi registrerte imidlertid en viktig endring ved andre gangs intervjuing, nemlig at mange var vesentlig mer slitne enn ved første gangs intervjuing. I tillegg kunne vi registrere en betydelig og økt grad av resignasjon. Det må imidlertid bemerkes at det kan være flere grunner til dette, for eksempel at de nå har hatt belastningen lenger, at de kan være skuffet over manglende utvikling hos brukeren, eller at de kan være skuffet over at første runde med intervjuer ikke førte til noen endringer for dem. Men enten det skyldes det ene eller det andre, er en resignasjon likevel uttrykk for en form for hjelpeløshet, og hvor ønsket om hjelp fortsatt ligger under – selv om håpet om at man tilbys hjelp kanskje ikke lenger er så stort.

Og det er grunn til på nytt å reise spørsmålet om det er slik det bør være. Realitetene mange lever under står i sterk kontrast til de idealene man gjerne mener er en rimelig standard for et alminnelig liv. Og de situasjonene vi har fått beskrevet i disse casene peker på at idealene i Opptrappingsplanen knyttet til pårørende og deres rolle i liten grad samsvarer med den virkeligheten som er beskrevet i dette kapitlet.

I avsnitt 2.1 pekte vi på at det i en rekke steder i måldokumentene uttrykkelig er formulert at pasient og pårørende skal få alle relevante opplysninger, om hva situasjonen er, hva som bør gjøres og hvorfor,

og så tidlig som mulig. Åpenhet er framhevet som et viktig ideal. Det understreks også at helsepersonell skal gi pårørende oppmuntring, og møte dem med respekt. Videre er det understreket at pårørende må sikres den nødvendige hjelp og støtte som de har behov for, slik at de ikke blir stående alene med omsorgsoppgavene. Det er vanskelig å spore disse idealene i den omtalen og beskrivelsen de pårørende i denne undersøkelsen forteller om. Snarere karakteriseres møtene med fravær av de samme forholdene. Ordet arroganse er brukt av flere når de forklarer hva det innebærer at de opplever at de ikke blir tatt på alvor. Og realiteten vi har beskrevet i dette kapitlet peker på at forbedringspotensialene synes å være store.

Det ligger klare og omfattende utfordringer fra pårørende og de erfaringene de har til mange deler av behandlingsapparatet.

8 Behandlernes vurderinger

Dette er gjennomført flere intervjuer med representanter fra behandlersiden i begge prosjektets faser. I den første fasen hadde vi fire intervjuer med til sammen 6 ansatte: ett gruppeintervju med tre personer til stede, samt tre singelintervjuer. I andre fase ble de samme informantene intervjuet på nytt, men med den forskjell at det ikke ble gjennomført noe gruppeintervju. Imidlertid ble to av de opprinnelige informantene som deltok i gruppeintervjuet intervjuet hver for seg. Den tredje var sluttet i stillingen. I tillegg ble utvalget supplert med 2 intervjuer av informanter som vi ikke fikk tak i da vi intervjuet første gang. I det ene intervjuet var det én informant, mens det var to informanter til stede i det andre. Informantene representerte alle de fire kommunene som var med i undersøkelsen, og de omfattet ulike stillingsgrupper; kommuneoverlege, spesialpsykolog, psykiatriske sykepleiere, samt ledere av psykiatrienheter.

Første gangs intervjuing skjedde i perioden fra august 2004 til februar 2005, og annen gangs intervjuing i perioden fra januar til august 2006.

Informantene fordelte seg slik at vi i Øst-by intervjuet en spesialpsykolog fra BUP, samt en psykiatrisk sykepleier som var ansatt i voksenpsykiatrien. Begge hadde arbeidet på stedet i en årrekke, og hadde lang erfaring. Fra Øst-land intervjuet vi en kommuneoverlege samt leder for psykiatritjenesten i kommunen. I prosjektets første fase deltok også en psykiatrisk sykepleier, men hun hadde sluttet i jobben i løpet av perioden. Fra Nord-land intervjuet vi en psykiatrisk sykepleier som hadde flere års fartstid i kommunen. Den psykiatriske tjenesten i den aktuelle kommunen var uten leder ved begge intervjutidspunktene, og arbeidet mot brukerne ble delt av to psykiatriske sykepleiere, den ene i halv stilling og den andre i hel. Fra Nord-by intervjuet vi også kommuneoverlegen sammen med en rådgiver, samt leder av kommunens voksenpsykiatriske enhet. Intervjuene med disse tre informantene skjedde kun i prosjektets andre fase. I første fase var de av ulike årsaker ikke tilgjengelige for intervjuing.

Informantene fra behandlingssiden er stilt spørsmål om tre hovedtemaer. Den ene temaet dreier seg om vurdering av Opptrappingsplanen som virkemiddel når det gjelder mulig innvirkning på forholdet mellom den som er psykisk syk, de pårørende og behandleren. Det andre temaet omhandler individuell plan, mens det tredje dreier seg om medvirkning.

8.1 Opptrappingsplanen som virkemiddel

Dette temaområdet dreier seg om hvorvidt informantene fra behandlersiden mener de har fått egnete virkemiddel gjennom Opptrappingsplanen. De spørsmålene vi rettet søkelyset mot var om retningslinjer og føringer fra OP har hatt noen innvirkning på forholdet mellom den som er psykisk syk, de pårørende og behandleren. Vi reiste også spørsmålene i hvilken grad og på hvilken måte informantene mente det har skjedd eventuelle endringer i behandlerens syn på dette mellom de to intervjutidspunktene.

Det er en gjennomgående vurdering fra informantene at Opptrappingsplanen gir visse retningslinjer, og at man har forsøkt å forholde seg til disse, men måten det har skjedd på varierer noe. Det framkommer imidlertid tydelig at de økte midlene og tilførselen av ressurser har vært svært nødvendig for å utvikle og utvide tjenestetilbudet.

Med hensyn til vurderingen av om OP har gitt noen verktøy for arbeidet i sektoren, er nedenstående vurderinger illustrerende. En av informantene sier for eksempel:

Jeg synes ikke vi har fått virkemidler gjennom OP som lettere kan føre til at brukermedvirkning ivaretas – i alle fall ikke det jeg husker. De metodene vi bruker har vi allerede hatt – for eksempel gjennom LØFT. Vi har jobbet en god del med brukermedvirkning, men kan ikke huske at vi har fått noe spesielt fra OP.

En annen refleksjon, som utdyper behovet eller ønsket om noen tydeligere føringer på eller forslag til hva man konkret bør gjøre, kommer fra en annen. Hun sier:

OP gir visse retningslinjer, - og det har vi forsøkt å forholde oss til på kommunalt nivå – og derfor har OP stor innvirkning på vårt arbeid her i kommunen. Den består i at det er føringer på hva det skal legges vekt på, og vi følger jo nøye med i forhold til hva vi bruker av penger og hvordan. Jeg tror ikke akkurat at OP har gitt oss noen

verktøy til å legge til rette for brukermedvirkning, men det legges jo stor vekt på dette, men mest slik at det er opp til tjenesten å legge til rette for og utvikle innholdet i selve brukermedvirkningen. Vi kunne nok ønsket oss et mer konkret verktøy fra statlig hold! Samtidig er det for så vidt greitt at man kan gjøre tingene på egen måte, men det hadde nok vært greitt om det lå noen forslag til mer konkrete måter å jobbe på.

Når det derimot gjelder syn på betydning av økte ressurser som er fordelt ved hjelp av midler fra Opptrappingsplanen, er samtlige av våre informanter tydelige på at dette har vært svært viktig. Samtidig påpekes det fra enkelte at det likevel har blitt et større misforhold mellom tilbud og etterspørsel i perioden. Dette begrunnes med at pågangen har økt dramatisk, og i et omfang som de økte ressursene ikke har mulighet til å dekke. Langt på vei har midlene blitt benyttet til å utvide tilbudet i form av å bygge omsorgsboliger, samt å prioritere bedre tilrettelegging for de aller tyngste brukerne. Flere stillinger er tilført sektoren, men slik at de gjerne skal bemanne de nyoppførte omsorgsboligene. Informantene fra behandlersiden peker også på at både tjenestetilbudet og samarbeidet med pårørende har profittert på tilførselene av midler.

Følgende utsagn illustrerer:

Og så er det skjedd mye viktig med hensyn til omsorgsboliger i løpet av det siste 1 ½ - 2 årene – det har vært en økning! Og dette er en av de viktige tingene som har skjedd. Dessuten har vi fått integrert rus og en ny russeksjon her, - vi har riktignok hatt en del rusproblematikk tidligere også, blant annet folk med dobbeltdiagnoser, men regner med en økning likevel.

Også her pekes det på tilsvarende forhold, samtidig som refleksjoner i forbindelse med den økte tilgangen presenteres:

OP handler først og fremst om økte ressurser i alle ledd, samt om kompetanseheving i kommunene. Derfor er det et håp om at man alle steder skal få et riktig tilbud. Det blir vanskelig å vurdere effekt av OP over så lang tid – en 10-års periode. I løpet av perioden vil vi på vår arbeidsplass nå de mål som er satt, men jeg tror likevel ikke at pasienter og pårørende vil være mer tilfreds – snarere tvert i mot! Grunnen er at forventningene om hva vi skal få til har økt dramatisk i samme periode – faktisk har de eksplodert – og pågangen har økt dramatisk, - altså at

henvisningene har økt kolossalt. Resultatet av dette er mer misnøye – og utslitte behandlere – og økt oppmerksomhet på hvordan behandlingsapparatet oppfører seg. Og kravet om rapportering har bare økt – og forventningene om lavere terskel, samt å agere raskere og stille opp for foresatte er sterkt fokusert. Det er større forventninger til å holde tilbudet jevnt. En vanlig behandlers behandlingsskapasitet er 20 pasienter i uka. Men én time i uka for hver vil det faktisk ikke være snakk om store gjennomstrømmingen – fordi man skal ha et behandlingsforløp. Så vi får økte køer til tross for økte ressurser fordi pågangen er mer enn doblet. Derfor øker misforholdet. Det må jo henge sammen med at man er blitt flinkere til å se ting nå enn tidligere. Men vi er også i ferd med å bevege oss i retning av at det å ha en tur innom en psykolog for å få behandling er ”vanlig”. Vi har 70 dagers ventetid og ca 50 pasienter på venteliste nå. Økende pågang skal man ikke være lei for, men utfordringen er å beholde ”de riktige” i systemet – og sende de andre tilbake.

Det har vært et sentralt politisk poeng de senere årene at kunnskap og åpenhet om psykisk helse og psykiske lidelser bør øke i befolkningen. Det har, i følge denne behandleren, faktisk også skjedd. Og dette er en fordel på mange måter, men det har samtidig den ulempen at man får økt etterspørsel som behandlingsapparatet ikke har kapasitet til å ta unna.

En annen informant, som har tilsvarende erfaring, vurderer det slik:

Det kan være flere grunner til denne økningen. Nå som vi er egen tjeneste er vi mer synlige, og det blir kanskje enklere å ta kontakt med oss. Det kan vel også hende at det oppleves enklere å henvise brukere til oss når vi har større kapasitet og kompetanse.

Det framheves også av flere at arbeidet med enkeltbrukere dessuten kan bli veldig omfattende hvis man skal ta brukervedvirkning på alvor. Dette er også svært ressurskrevende, fordi:

Det er nyttig for psykisk helsevern at man har økt fokus på brukervedvirkning. Men vi strever voldsomt med virkemidlene – hvordan skal vi få det til? Det er nemlig svært ressurskrevende å hele tiden fortelle hva vi driver med: først skal vi undersøke brukeren, og så skal vi behandle, og så skal vi i tillegg fortelle hele tiden – altså

en form for meta-kommunikasjon – og dette skal pågå hele tiden. Det er forferdelig slitsomt og tidkrevende. Og dessuten skal man, ideelt sett, også informere pårørende. Dette er punkter jeg ikke synes Opptrappingsplanene gir gode nok virkemidler eller redskaper til å håndtere: det er det for lite av.

I denne uttalelsen ligger også noen vurderinger av behandlernes hverdag i det praktiske arbeidet mot brukerne. Og det poengteres at det er slitsomt og tidkrevende. Bekymringen for de økte køene, og for køer som stadig blir lengre, hvis man skal gjøre alt, er dessuten tydelig.

Vi har i tidligere kapitler trukket fram omfattende kritikk fra flere hold over at det ikke gis et fullverdig behandlingstilbud. Også fra behandlersiden uttrykkes en viss oppgitthet over dette, samt over det konstante arbeidspresset.

For eksempel sier en av dem følgende:

Selv om vi har økte ressurser nå, klarer vi ikke å dekke opp for behovet. Men vi presser oss selv så langt vi klarer. Vi prøver å yte mer til flere. Behovsdekningen er dårligst for nye brukere og for folk med kombinert rus- og psykiatriproblematikk.

Og det sies også at økt tilgang på midler likevel ikke er tilstrekkelig til å dekke opp utbyggingen og drifting av omsorgsboligene man har bygget. Flere nevner at kommunene bruker mer midler på psykiatri enn det som bevilges fra Opptrappingsplanmidlene. Men positive sider ved det understrekes likevel, fordi midlene har gitt muligheter til å videreutvikle allerede påbegynte prosjekter, samt å styrke forebyggende tjenester med helsesøster, hjemmesykepleier, miljøterapeuter og andre aktuelle stillingskategorier.

Følgende uttalelse illustrerer dette:

I hovedsak har vi brukt OP-midler til stillinger, og alle de nye stillingene er finansiert med øremerkede OP-midler. Det er vanskelig å skille disse midlene fra kommunens ”opprinnelige” midler, men det er ikke så viktig heller. ... Vi har gitt de tyngste brukerne høyest prioritet i bruken av OP-midlene. Men også hjemmetjenesten har fått økte midler. ... Og da vi ganske nylig opprettet bokollektivet for særlig tunge brukere, trappet vi noe ned på bemanningen i de andre boligene.

Alt i alt gjøres det prioriteringer og valg hele tiden. Resultatene av dette kommer noen grupper av brukere mer til gode enn andre. Det blir hele tiden en avveining, men som det framkommer i dette avsnittet synes nok også behandlerne at dette kan være komplisert, og særlig i lys av at køene øker og behovene tydeliggjøres, i takt med at ressursene som har tilflytt sektoren også har økt. De politiske intensjonene var nok at det motsatte skulle skje.

8.2 Individuell plan

Individuell plan er et viktig område, og informantene fra behandlingssiden er stilt spørsmål om hvordan plikten til å utarbeide individuelle planer blir ivarettatt av dem selv som behandlere. Dessuten er de blitt bedt om å fortelle hva som er deres inntrykk av hvordan rett og plikt til individuell plan oppfattes av brukere i dag, og om de mener brukerne er orientert om retten til IP, eller om de har liten grad av kjennskap til den. I tillegg blir de bedt om å fortelle om eget arbeid i forbindelse med å utvikle individuelle planer, og om hvordan de tror rett og plikt til individuell plan oppfattes av pårørende i dag, om de er orientert om retten til IP, eller om de har liten grad av kjennskap til den. Til alle temaene reises også spørsmålet om informantene har registrert noen endring – og i så fall på hvilken måte – mellom de to intervjuetidspunktene, og hva de mener dette eventuelt skyldes.

Som en inngang til temaet kan vi slå fast at to hovedmønstre går igjen. Det ene er at arbeidet med individuelle planer så å si ikke var påbegynt ved første gangs intervjuing i noen av de aktuelle kommunene, og at dette ble ansett som problematisk. Det andre er at man nå har kommet et godt stykke lenger, og fått en del mer erfaring. Erfaringene er imidlertid at å utvikle individuelle planer for alle som har krav på det, er en sterkt ressurskrevende oppgave som man ikke på noen måte har anledning til å innfri. Med andre ord: idealene som fastsettes i Opptrappingsplanen støter på en realitet som gjør det svært vanskelig for kommunene å innfri forventningene på dette området.

Det er dessuten en klar oppfatning fra behandlingssiden at brukerne er mer informert om hva de har rett på i dag enn for 1 ½ år siden, og at individuelle planer etterspørres i betydelig høyere grad:

Vi har fått en god del tilbakemeldinger om at folk vil ha IP, og på hva den skal inneholde. Så mitt inntrykk av hvordan rett og plikt til IP oppfattes av brukere i dag, er at det er en økende bevissthet om at folk har rett til tjenester. Bevisstheten er i alle fall større i de saker som

gjelder barn/unge. Men jeg tror forestillingene er større hos folk om hva IP kan gi enn det som faktisk ligger i det. Det er likevel klart at brukerne er bedre orientert i dag. Pårørende – særlig til barn/unge – virker bedre orientert enn pårørende til demente. Pårørende er bedre informert i dag, og mange pårørende er veldig godt informert.

Vurderinger av økt etterspørsel og hva brukerne konkret etterspør, samt hva de forventer av en individuell plan framkommer også fra en annen informant, som sier:

Flere brukere har IP nå enn tidligere. Årsaken til økt bruk er føringer fra sentralt hold, rapporteringsplikt, og at det gir en bedre oversikt over koordinerte tjenester. Men IP har en bakside: Den skaper nemlig en forventning om "noe" hos både brukere og pårørende fordi de tror de får mer enn det IP faktisk kan og skal holde. IP gir en oversikt, men det er ikke det samme som at den har helbredende virkning, som mange later til å tro!

Her henvises det for øvrig ikke bare til krav fra brukerne, men også til krav fra sentralt hold som en begrunnelse for å utarbeide individuelle planer. Behandlerapparatet forsøker å møte disse kravene, - for eksempel på følgende måte:

Vi har innført IP i kommunen, og vi har laget egne rutiner/maler for 1 ½ år siden for hvordan vi skal organisere det. Vi har hatt to spørreundersøkelser for å se om de som skal ha IP har det nå. Vi har registrert en kraftig økning i antallet som har IP i løpet av det siste 1 ½ året. Vi gjorde et administrativt vedtak i kommunen om at alle skal få tilbud om det. Det er nå ½ år siden siste spørreundersøkelse, og da var 35 IP gjennomført. Likevel tror jeg ca det 10-dobbelte antall har behov for det, men vi er likevel på rett vei. Vi har valgt å desentralisere koordinatorfunksjonen, og har lagt den ut til den tjenesten som har størst kontakt med brukeren: Alle igangsettelse av IP går nå gjennom én instans, men deretter direkte til den som har mest brukerkontakt.

Når det gjelder krav om å utvikle individuelle planer og omfanget de foreløpige eksisterer i, sier en annen at:

Når det gjelder individuelle planer ligger vi etter i kommunen generelt. IP er lagt til koordineringstjenesten.

To av mine brukere er i oppstart, - og de er kommet litt lenger enn for 1 ½ år siden. Vi kobler ikke inn pårørende i dette – for de fleste av brukerne er godt voksne, selv om de har tunge diagnoser. Koordineringstjenesten skal ta seg av IP nå, - der er det fire fulle stillinger, - altså like mange som vi i ambulerende team. ... Vi spør brukerne om de vil ha en IP – og vi går gjerne flere runder på det. Noen brukere er ikke så veldig begeistret for IP, for de føler et visst trykk på det. Men det har skjedd en endring her: veldig mange flere har hørt om dette nå enn tidligere – og det virker som de litt yngre brukerne er noe mer interessert enn de eldre.

Alt i alt er det altså slik at individuelle planer langt tydeligere er satt på dagsordenen i alle kommunene vi har intervjuet i, og at mye har skjedd i periodene mellom de to intervjuene. Men hvis det faktisk skal utarbeides IP og deretter følges opp for samtlige som har krav på det, oppstår et stort dilemma. En behandler fra Øst-by reflekterer rundt dette, og kommer med følgende betraktninger:

Vi har fått lite hjelp til å løse utfordringene for hvordan man skal utløse individuelle planer, og hjelpeapparatet klarer ikke å løse oppgaven: ansvaret er kommunalt forankret, men det hjelper oss fint lite å si det! Når rådmannen har opprettet en IP – og det som gjelder for IP er referat fra et ansvarsgruppemøte – ja, så er det ikke en IP i henhold til forskriften. Folk velger enklere og mindre tidkrevende løsninger. Og det er en kjempeutfordring at IP skal gjelde for alle – og at det skal involvere mange tjenester som skal koordineres. Men det er økt fokus på IP nå i forhold til for 1 ½ år siden. ... Mange av våre pasienter har en behandlingsplan, som altså ikke koordinerer tjenester. Dette er en form for individuell plan, men den er ikke en IP i henhold til forskriften. Det er stadige runder om IP, og det er ingenting som gjør folk her mer frustrerte. Behandlingsplan og IP er to forskjellige planer, og to forskjellige dokumenter. Det er et kjempedilemma med IP fordi det krever at man skal bruker mye mer ressurser på et eller annet tidspunkt i forhold til den enkelte pasient – og da blir spørsmålet: hva skal man da ikke gjøre av andre oppgaver?!

Tilsvarende refleksjoner presenteres fra Nord-by. Der har man regnet ut forholdet mellom antall årsverk og innfrielse av det potensielle brukerkravet. Misforholdet er stort, og oppgaven er uløselig med de

ressursene man har til rådighet, selv med tilførselen av midler fra Opptrappingsplanen:

Hvis alle med rett på IP skulle få det, ville det gå med utrolig mye ressurser. Vi har regnet ut at hvert årsverk kan fungere som koordinator for 20 planer. Da går det med 2 timer pr. uke pr. plan bare i koordinering. Selve tjenestene kommer i tillegg. Vi har regnet ut at vi har et udekket behov på 200 personer som burde hatt IP. Da har vi ikke regnet med demente, som er den største gruppen, og som pr. definisjon har rett på IP. Dette betyr at vi mangler minst 10 årsverk bare til koordinering av IP.

Det framkommer av intervjuene med informantene fra behandlings-siden at brukerne med de mest alvorlige problemene og brukere som er institusjonalisert oftere har individuelle planer enn de brukerne som bor hjemme. Dette har for øvrig også kommet fram i intervjuene med voksne brukere og deres pårørende.

I tillegg til manglende ressurser til å betjene alle, framholdes også andre barrierer for behandlingsapparatet for å utvikle individuelle planer. De kan oppsummeres som følger:

- Etter en lang dag ute synes nok mange at det er tungt å begynne å skrive når de kommer på kontoret.
- Noen opplever at det er vanskelig å få brukt IP, og mister derfor motivasjonen.
- Noen synes arbeidet med IP blir veldig ambisiøst, og utsetter det derfor stadig.
- Noen ser nok ikke helt nytten av planene, og synes det er viktigere å jobbe direkte med brukerne.
- En del brukere vil ikke ha IP – av ulike grunner. Noen ser ikke vitsen med IP.
- Ellers er den sentrale malen for IP for omfattende. Noen av de ansatte i tjenestene er redd de ikke har tilstrekkelig kompetanse, og tør ikke ta fatt.

Det blir også framholdt at man de fleste steder får ukeplaner og muntlige planer til å fungere godt, men at det er mer strevsomt å administrere individuelle planer i henhold til kravene i forskriften.

Likevel arbeides det med å utvikle og utvide tilbudet. I den sammenheng er det sentralt at man sikrer at de ulike tjenestene stiller opp i samarbeidet. I Nord-by har man for eksempel utviklet en kvalitets-

sikringsmodell, der det er et kvalitetsutvalg i hver enhet som gjennomgår alle rutiner. Parallelt er det også et overordnet kvalitetsutvalg, ledet av rådmannen, der alle tjenesteenhetene er representert. Det overordnede kvalitetsutvalget gir retningslinjer for IP, og det har stort sett ikke vært noe problem å få folk til å møte i ansvarsgrupper. I Østby har imidlertid arbeidet ligget nede en tid fordi man ikke har hatt penger til å drifte koordineringstjenesten, som har det overordnede ansvaret for å utvikle individuelle planer.

Alt i alt står imidlertid temaet om individuelle planer på dagsordenen i betydelig større grad nå enn for 1 ½ år siden, og mye har vært gjort fra kommunenes side i den sammenheng. Likevel er arbeidet, og ambisjonsnivået med at alle brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få individuell plan, så omfattende og krevende at det fra flere av våre informanter påpekes at dette idealet neppe er mulig å innfri.

8.3 Medvirkning

Brukermedvirkning er et sentralt perspektiv i Opptrappingsplanen. Søkelyset ble rettet mot dette i behandlerintervjuene gjennom å fokusere på om informantene syntes man har fått redskaper eller virkemidler gjennom OP som lettere kan føre til at brukermedvirkning kan ivaretaes. I så fall – hvilke redskaper er dette, og hvordan kan de anvendes? Også på dette punktet rettes søkelyset mot endringer over tid: i hvilken grad og på hvilken måte har eventuelle endringer skjedd siden første gangs intervju?

Dessuten ble informantene bedt om å gi sin egen forståelse av hva begrepet brukermedvirkning innebærer, samt å peke på hvilken betydning de mener medvirkningen har for brukernes/pasientenes normaliserings- og integreringsprosess. I forlengelsen av dette er spørsmålet reist om de synes pasientene (brukere/pårørende) har fått tilstrekkelig, for liten eller for mye styring med og ansvar for behandlingen som tilbys gjennom formuleringene/føringene i OP. Og avslutningsvis ble de spurt om hvordan de selv som behandlere opplever medvirkningens terapeutiske aspekter, og hva som er bra/dårlig – i forhold til ulike pasientgrupper. Også på disse temaområdene har endring vært i fokus, dvs. om noe har endret eller bedret seg mellom de to intervjutidspunktene.

En felles forståelse av hva medvirkning innebærer kommer til syne gjennom alle behandlerintervjuene. Det dreier seg om å informere pasienten grundig – også om hvilke muligheter som finnes. Dessuten

framheves betydningen av at man i behandlingen har et samspill om hva som kan gjøres.

Samtlige framholder at medvirkning er grunnleggende viktig, og at noe annet ikke er tenkelig. Det er nødvendig at brukerne er med tidlig, og at de blir tatt med i prosessen.

Flere framhever at de ofte forholder seg til svært kompetente brukere som stiller krav, og at de har mer innsikt nå enn tidligere både med hensyn til egen sykdom, rettigheter og regelverket.

Samtidig framholder flere behandlere at de tror pasienter og pårørende fortsatt kan få bedre innvirkning på behandlingen. Men ofte er det slik at folk kommer for sent inn og for raskt ut, og behandlingsapparatet har ikke mulighet til å strekke godt nok til i alle saker. En behandler sier for eksempel:

Og det vil alltid være slik at pårørende ikke får ”nok” – blant annet fordi lovverket setter noen begrensninger. Likevel kan vi bli bedre i forhold til pårørende – for det er mer å gå på! Men jeg håper og tror at brukermedvirkning generelt er blitt bedret! Så er spørsmålet om det reflekteres i økt brukertilfredshet. Dette er til dels vanskelig å svare på – og det er ikke noen entydig sammenheng: grunnen er at et økt og bedret tilbud også gir økt etterspørsel!

At brukermedvirkning er en forutsetning for varige behandlingsresultater, er en tydelig oppfatning hos våre informanter:

Brukermedvirkning kan være så mangt. Sann som vi praktiserer det, så begynner vi helt nært brukeren, og får fram behov og ønsker. Brukermedvirkning er helt avgjørende, slik jeg ser det. Hvis du holder fokus på ”det friske” i brukeren, og ikke på ”det syke”, så er medvirkning det som kan føre til at man kan oppnå en større ”friskhet” – uten mye tilbakefall – og at hverdagen kan bli bedre for den enkelte.

De samme refleksjonene framkommer i nedenstående betraktninger:

Når det gjelder begrepet brukermedvirkning tenker jeg at når man jobber i dette feltet så vet man at medvirkning er helt sentralt. Man kan ikke behandle noe i forhold til endringer i tanker og atferd uten at vedkommende som det gjelder er med på det, og er villig til endringene. Der du ikke har brukermedvirkning, får du heller aldri til noe.

Dette betyr derimot ikke at brukere opplever at de har brukervedvirkning. Jeg tror ikke at ordet brukervedvirkning blir satt som betegnelse på den endringsprosessen av brukerne selv.

Det er interessant å merke seg at denne behandleren problematiserer brukernes oppfattelse og forståelse av hva brukervedvirkning innebærer. Det behandlerne tenker seg som grunnleggende grep for å få til en endringsprosess, trenger ikke være ensbetydende med at brukerne oppfatter at de har brukervedvirkning. Og med henvisning til kapitlet som omhandler voksne brukere, kan vi se at det er mye i en slik uttalelse. Enkelte brukere ga uttrykk for at de ikke kunne være med på å bestemme hvordan de skulle behandles, og hvilke metoder eller medisiner som skulle anvendes på dem. Det var slik enkelte oppfattet innholdet av brukervedvirkning. Behandlerne har, som vi ser, en noe annen oppfatning. Dette utdypes noe mer i følgende sitat:

Det er et uomtvistelig faktum at når forskriften om IP skal gjelde i psykisk helsevern, så gir man rett til medvirkning overfor en gruppe mennesker som er ganske omskiftelig i sitt syn. Så man må da greie å leve med de utfordringene det gir. Jeg tror ikke bestandig det er mulig å få til en reell opplevelse hos brukerne om brukervedvirkning. Dette handler om psykiske lidelser – som nesten alltid viser en opphopning i slekter og sosiale lag. Så jeg har nok tatt mer innover meg hvor vanskelig prosjekt dette med brukervedvirkning er i løpet av de 1 ½ årene som er gått siden første intervju med dere. Det er nødvendig løpende å vurdere hva som er riktig – blant annet i forhold til ressursbruk – og det er en vanskelig balansegang.

Behandlerne gir også enkelte refleksjoner rundt pårørende og deres rolle, og det er en tendens til at flere mener pårørende har fått økt innflytelse. Noen inkluderer dem i brukerbegrepet, og problematikken rundt taushetsplikt berøres:

Når det gjelder pårørende og deres mulighet til innflytelse, vil jeg si de har fått mer styring, men om det er for mye eller for lite er vanskelig å si. Selve vektleggingen av brukervedvirkning gir større grad av mulighet til påvirkning. Sånn jeg ser det har pårørende mer styring nå, men det er vanskelig å si. Så synes jeg nok at noen ganger er taushetsplikten problematisk – for pårørende er ofte store ressurser, og så er taushetsplikten

av og til en barriere for å benytte disse. På den annen side; hvis man får innhentet samtykke fra brukeren så går det veldig greitt, og det gjør man ofte i sammenhenger der det er naturlig – det er måten å inkludere pårørende på.

Årsaken til at brukermedvirkning er grunnleggende i behandlingen, utdypes i det følgende:

Betydningen av brukermedvirkning ligger i at det skjer en ansvarliggjøring i forhold til brukerne – de må ta noen valg og stå for det: Hva har vi av tilbud i kommunen som de kan dra nytte av? Vil de ha disse tilbudene? Vil de følge dem opp? Dette er viktig selv om folk har tunge diagnoser – for det er ofte snakk om små skritt, eller tilbakeslag, - og eventuelt å legge listen litt lavere – og justere mål.

Flere påpeker at de mener det er blitt en forandring i forhold til hvor mye eller lite brukeren tilbys ansvar for egen behandling. I noen tilfeller vil det ikke være riktig å trekke brukeren inn i for stor grad, fordi diagnosegrunnlaget tilsier at det ikke er forsvarlig, og dermed ikke til beste for brukeren. Og i andre tilfeller kan enkelte brukere oppleve at de får en ekstra belastning ved å føle at de får for mye ansvar for sykdommer og lidelser de ikke vet så mye om. Det blir også poengtert at selv om noen brukere ønsker å bidra mer og være mer med, så klarer de det ikke når det kommer til stykket.

På denne måten problematiseres ulike sider ved brukermedvirkning, hva begrepet innebærer, slik flere behandlere ser det, - og at dette ofte kan være annerledes enn hvordan brukere vil begrepssette det. Og det er dessuten viktig å ta høyde for at behandlere grunnleggende sett hevder at man ikke får fram endring uten at brukerne er med på det, samtidig som det er nødvendig å ta hensyn til den enkelte brukers diagnose og livssituasjon med hensyn til hvor langt medvirkningen skal trekkes.

8.4 Oppsummering

Gjennom intervjuene med representanter fra behandlersiden har vi fått innblikk i hvordan Opptrappingsplanen vurderes med henblikk på å ha bidratt med verktøy og virkemidler.

Det er en gjennomgående vurdering at Opptrappingsplanen gir visse retningslinjer, og at man har forsøkt å forholde seg til disse, men

måten det har skjedd på i de forskjellige kommunene varierer noe. Det er imidlertid tydelig at de økte midlene og tilførselen av ressurser har vært svært nødvendig for å utvikle og utvide tjenestetilbudet. Samtidig pekes det på at det har vært nødvendig å prioritere. Mye er kanalisert mot de tyngste brukerne, både i form av omsorgsboliger og av stillingsressurser til denne delen av sektoren.

Individuelle planer er en utfordring. Gjennomgående var lite gjort i denne sammenheng ved første gangs intervjuing. Ved annen gangs intervjuing var det satt på dagsordenen, og tiltak var iverksatt, men med noe ulikt omfang og oppfølging i de forskjellige kommunene. Flere av informantene har reflektert over det sterkt ressurskrevende elementet ved utvikling av slike planer. Både utarbeiding og oppfølging er såpass kostnadskrevende at det er vanskelig å nå opp til idealet om at alle som har krav på IP skal få en slik plan. Men hvis det faktisk skal utarbeides IP, og deretter følges opp for samtlige som har krav på det, oppstår et stort dilemma. For hvor skal man ta tiden og ressursene fra?

Gjennom alle behandlerintervjuene framkommer en felles forståelse og oppfatning av hva medvirkning er, og forutsetter. Grunnleggende sett dreier det seg om å informere pasienten grundig – og om hvilke muligheter som finnes. Dernest framheves betydningen av samspillet i behandlingen mellom bruker og behandler, og en aksept og villighet til endring. Hvis en bruker ikke er motivert, og ikke medvirker til at behandlingen skal ha resultater, så nytter det ikke. Da kommer ikke endring til å finne sted. Medvirkning er med andre ord en forutsetning for endring. Derfor poengteres det at man må ha brukeren med i prosessen.

Begrepet brukermedvirkning og hva begrepet innebærer, blir problematisert i flere av behandlerintervjuene. Det poengteres også at dette trolig er en annen måte å forstå medvirkning på enn det brukerne anser som medvirkning, og slik de vil begrepssette det. Det er imidlertid viktig å poengtere at behandlere hevder at man ikke får fram endring uten at brukerne er med på det. Samtidig er det nødvendig å ta hensyn til den enkelte brukers diagnose og livssituasjon med hensyn til hvor langt medvirkningen skal trekkes.

9 Konklusjoner og anbefalinger

9.1 Konklusjoner

I denne rapporten har vi studert hvordan brukere og pårørende opplever medvirkning i psykisk helsearbeid. Innledningsvis stilte vi disse spørsmålene:

- Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?
- Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlingstilbud?
- Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet, inkl. ansvarsgrupper?
- Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?
- Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

Vi har tatt utgangspunkt i myndighetenes mål – idealer – for hvordan tjenestene til psykisk syke skal fungere, slik de nedfeller seg i måldokumentene på området.

De konklusjonene som trekkes er resultat av intervjuer gjennomført i to faser, og en sammenlikning mellom resultatene fra første og andre fase. På denne bakgrunn er det at vi vurderer endringer over tid, bl.a. som følge av Opptrappingsplanens satsinger.

Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?

Myndighetene forutsetter at hjelperne skal møte brukerne med respekt og lydhørhet. Brukerne skal oppleve at hjelpeapparatet tar ansvar for å organisere tjenestene til den enkelte.

De fleste brukerne som er intervjuet i undersøkelsen har ventet lenge på å få hjelp, og opplever det godt endelig å komme i kontakt med behandlingsapparatet. Dette gjelder både voksne og ungdommer.

Erfaringene med den hjelpen de voksne brukerne får, varierer sterkt. Noen får et sammensatt tilbud, mens andre bare får medisiner. Brukerne fra de to casekommunene i Nord-Norge får jevnt over et betydelig smalere hjelpetilbud enn brukerne fra de to kommunene på Østlandet. Forskjellene ser ut til å ha økt ytterligere fra første til andre intervjurunde. Informantene fra de to Østlandskommunene er også mer tilfreds med det tilbudet de får. Et par av dem sier at de nå får all den hjelpen de trenger, og at de opplever en klar positiv utvikling i tilbudet de siste par årene.

Ungdommene som er intervjuet er gjennomgående tilfreds med den behandleren de nå har, men mange har gått lenge med store problemer uten at helsesøster eller skolen har formidlet kontakt med relevante hjelpeinstanser.

Både blant voksne og ungdom er det en del brukere som har erfaring med stor utskiftning av behandlere over tid. Noen – særlig blant de voksne brukerne i nord – har opplevd svært mange behandlere. Brukerne er i ulik grad rustet til å takle slike situasjoner. For mange oppleves dette svært vanskelig, mens andre ser nytten av å bytte behandler – i hvert fall en gang i blant. Noen av disse rapporterer at hjelpen er blitt bedre etter skifte av personell.

Flere av brukerne føler at det ikke er noen som tar ansvar for dem i behandlingsapparatet. Brukere som opplever at møtet med hjelpeapparatet har vært godt, sier at de er blitt møtt med lydhørhet og respekt, samtidig som behandleren har fulgt dem opp og stilt krav til dem over tid. Fleksibilitet i tilbudet gir trygghet. Vissheten om at de kan få (mer) hjelp i tyngre perioder verdsettes høyt. Det er imidlertid få av våre informanter som opplever slik trygghet.

Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlings-tilbud?

I dokumentene knyttet til Opptrappingsplanen for psykisk helse legges det stor vekt på at brukerne skal trekkes aktivt med i egen behandling. Brukerne skal ha mulighet til å influere på eget behandlingsopplegg, og tiltak skal planlegges i samråd med pasient og pårørende. Brukerne har også rett på informasjon og innsyn. Brukermedvirkning kan bidra både til bedre tilpasning av, og kvalitet på, tjenestene, og til at den enkelte opplever mestring, selvstendighet og myndighet i eget liv.

Brukerne vi har intervjuet ser det som viktig og riktig at de får ta beslutninger som gjelder egen behandling, først og fremst fordi de tror det vil gi bedre tilpassede tjenester. Det er særlig de voksne brukerne som har reflektert over dette. De aller fleste opplever at de i liten grad får informasjon om ulike sider ved behandlingen, og de blir heller ikke tatt med på råd.

I gruppen av ungdomsinformanter er det noen som har avsluttet aktiv samtalebehandling i løpet av perioden mellom våre to intervjuer. Et par av disse har opplevd at behandlingen ble avsluttet fra BUPs side, kanskje primært fordi det var "beleilig" å avslutte når behandleren sluttet. Selv om jentene ikke er veldig uenig i at de var ferdig med behandlingen, følte de at de ikke fikk noe valg, men snarere ble utsatt for et visst press om å slutte.

Mange informanter er særlig opptatt av å få informasjon om egen sykdom og om hva som kan gjøres for å hjelpe dem. De trenger å vite om – og hvordan – den behandlingen de får inngår i et målrettet opplegg. Ved andre gangs intervju ser vi at enkelte av informantene er ytterligere desillusjonert når det gjelder mulighetene for å få hjelp som faktisk hjelper. Mangelen på mål og mening bidrar sterkt til å svekke deres motivasjon for behandlingen.

Ansvarsgruppen kan være en arena for medvirkning, men det er få av brukerne i undersøkelsen som har en virksom ansvarsgruppe.

I siste intervjurunde ble det klart at behandlingsapparatet av og til kan praktisere brukermedvirkning ved at de etterkommer brukernes ønsker om å unngå elementer i behandlingsopplegget. Brukernes ønsker benyttes som et argument for å trappe ned tilbudet, i stedet for at behandlerne motiverer til behandling.

Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet?

Målet om å skape et samordnet og helhetlig tilbud står sentralt i Opptappingsplanen. Idealet er at den enkelte bruker skal møte et sammenhengende nettverk av tjenester, der det er et godt samarbeid mellom ulike tjenester i kommunene, i andrelinjen og i andre statlige instanser.

Til tross for de gode intensjonene, fremstår problemer med samordning og samarbeid fortsatt som en viktig hindring i det psykiske helsearbeidet. Mange av brukerne som er intervjuet opplever at de selv langt på vei må fungere som koordinator for sitt eget hjelpetilbud, og at de selv må stå for kontakten med de ulike tjenestene. Noen brukere makter denne koordinatorrollen i perioder, eller har pårørende

som gjør det. De etterlyser imidlertid trygghet for at noen overtar disse oppgavene når de er inne i tyngre faser av sykdommen.

Det ser ut til å være en tendens til at de som selv har ressurser (selv om de er svært syke) til å stå på i forhold til tjenestene, også får et bedre og bredere tjenestetilbud. Unntaket her er de som er så syke at de bor under institusjonsliknende forhold. Disse blir i større grad enn de som bor hjemme tatt vare på i forhold til ulike behov – både behandlingstilbud, fritidsaktiviteter og sysselsetting, m.v.

Vi finner også klare indikasjoner på at koordineringen mellom nivåene i det psykiske helsearbeidet ikke fungerer godt. Dette gjelder både voksne og ungdom. For ungdommene gir dette seg bl.a. utslag i at BUP ikke vet hvordan det kommunale tilbudet er bygget opp, og at kommunale instanser (f.eks. lærerne) ikke vet hvordan spesialist-tjenesten kan bringes inn. For de voksne blir manglende samordning særlig åpenbart når kommunene ikke følger opp pasienter ved utskriving fra sykehus, eller når det oppstår problemer med informasjonsflyten knyttet til enkeltbrukere som får hjelp både fra stat og kommune.

De informantene som har erfaring med bruk av ansvarsgrupper ser dette som et godt redskap for koordinering og samarbeid. I perioden mellom de to intervjurundene er det noen flere av brukerne som har en virksom ansvarsgruppe.

Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?

Opptappingsplanen for psykisk helse, og særlig de måldokumentene som er kommet i kjølvannet av denne, legger stor vekt på bruken av individuelle planer for mennesker med psykiske lidelser. Det er etablert en lovfestet rett til individuell plan for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Individuell plan skal sikre koordinering, kontinuitet og klare ansvarsforhold. Brukerne skal involveres i utarbeidelsen av sin individuelle plan. Fra myndighetenes side har det vært en intensivering av arbeidet med implementeringen av individuelle planer i perioden mellom våre to intervjurunder.

Ved forrige runde med intervjuer var det bare én av våre informanter som hadde en virksom individuell plan. Ved intervjuene i 2006 hadde dette økt til tre. Ingen av ungdommene omfattes av en slik plan, men én av jentene har en plan knyttet til skolen. Inntrykket er at det er flere som har kunnskap om hva individuell plan er ved siste gangs intervju. Likevel er det mye som tyder på at hjelpeapparatet i liten grad tar ansvar for å utarbeide individuelle planer, selv om brukerne er langvarig syke. Det er noen få voksne brukere som arbeider med å

utvikle en plan for seg selv. Brukernes håp er at en individuell plan vil forplikte tjenestene, og at planen kan gi den enkelte klarere mål med behandlingen.

De brukerne som jobber med individuell plan sier at de må gjøre store deler av arbeidet med planen selv, og opplever lite hjelp og støtte fra behandlerne. Når så mye av initiativet og arbeidet er lagt på brukerne selv, er det stor sannsynlighet for at arbeidet med individuell plan stopper opp eller går tregt i perioder. Selv om det synes å være noe mer fokus på slike planer nå sammenliknet med for to år siden, gjenstår det altså en god del arbeid før individuell plan får den funksjonen som myndighetene har forutsatt innenfor det psykiske helsearbeidet.

Intervjuene med ansatte i behandlingsapparatet bekrefter at arbeidet med individuelle planer har gått tregt. De fremholder at utviklingen og oppfølgingen av slike planer er svært ressurskrevende. Idealet om at alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal få plan, er ikke mulig å innfri uten betydelig økning i ressursene.

Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

Idealene i det psykiske helsearbeidet – slik de fremgår av ulike dokumenter – er at pårørende skal sees som en viktig ressurs i det psykiske helsearbeidet. Tjenestene bør samarbeide med pårørende, og også gi de pårørende nødvendig hjelp og støtte. Pårørende kan regnes som brukere av tjenestene. Det understrekes spesielt at barn av psykisk syke må sikres hjelp.

Erfaringene blant informantene i vår studie er at de pårørendes rolle i psykiatrien synes helt uavklart. Selv om mange av brukerne ser betydningen av at deres pårørende får informasjon og blir involvert, er det nesten ingen pårørende som opplever at hjelpeapparatet legger til rette for dette.

Pårørende til voksne brukere får svært lite informasjon, og opplever at den kunnskap de har om den som er syk i liten grad blir hørt og verdsatt av behandlerne. Det finnes heller ikke noe system for å ivareta behovene til pårørende som selv står i fare for å bli syke pga. belastningene knyttet til psykisk sykdom hos en de står nær. Flere – både pårørende og brukere – sier at de tror mer omfattende informasjon og et hjelpe- og støttetilbud for pårørende ville kunne forebygge sykdom og skilsmisser i de nære omgivelsene til psykisk syke.

For ungdommene som får behandling i BUP synes det ikke å være noen klare rutiner for informasjon mellom behandler og foreldre, og foreldrene føler seg ofte i villrede om hva de bør gjøre for å støtte opp om sitt syke barn.

I den andre runden med intervjuer ser vi at behandlingsapparatet i noen tilfeller har åpnet opp for en videre definisjon av ”pårørende” enn det som har vært vanlig i det psykiske helsearbeidet. Det finnes eksempler på at kolleger, venner, søsken og mindreårige barn trekkes inn som pårørende, selv om dette fortsatt utgjør unntakene snarere enn regelen.

De siste intervjuene har gitt oss et klarere bilde av en gruppe mennesker som kan kalles ”gråsonepårørende”. Dette kan være ekskoner eller –menn med felles barn med en psykisk syk, eller tidligere fosterforeldre, som reelt, men ikke formelt, har mye ansvar for ungdommer som er syke. Dette er situasjoner som kan være konfliktfylte, men der det kan være svært vanskelig å stå helt utenfor alle muligheter til å få informasjon om den syke.

9.2 Anbefalinger

De brukerne og pårørende vi har snakket med i dette prosjektet er like forskjellige som mennesker flest. De varierer både i alder, familiesituasjon og personlige ressurser. Alle brukerne har psykiske problemer, men de har ulike diagnoser og er i ulike faser i sykdomsforløpet. Fleksibilitet og individuell tilpasning vil være viktig i behandlingen av psykisk syke og deres pårørende. Selv om det ut fra en kvalitativ studie kan være vanskelig å gi generelle anbefalinger, og resultatene fra denne studien ikke er representative i en statistisk forstand, vil vi ut fra intervjuene i prosjektet likevel peke på noen punkter innenfor det psykiske helsearbeidet som vi mener kan ha et forbedringspotensial. I og med at vi ser mange av de samme trekkene i dag som etter første runde med informantintervjuer, er anbefalingene i hovedtrekk sammenfallende med dem vi kom med i underveisrapporten fra prosjektet:

- En av hovedkonklusjonene i rapporten er at mange brukere opplever at ingen i behandlingsapparatet tar et helhetlig ansvar for dem. Dette gir en utrygghet, særlig i forhold til hva som vil skje i akutte situasjoner, når brukeren ikke klarer å ta ansvar for seg selv. De som opplever trygghet for at de vil bli tatt godt vare på, er svært tilfreds med dette. En mulig måte å imøtekomme brukernes behov for å bli ivaretatt, kan være å benytte

ordningen med primærkontakt (eller koordinator) i større grad, og samtidig klargjøre primærkontaktens ansvar i forhold til brukerne.

- En styrket primærkontaktrolle vil også kunne være viktig for å sikre ansvaret for samordning av tjenestetilbudet overfor brukerne. Dette gjelder samordning av tjenester på kommunalt nivå, så vel som samordning av tjenester mellom nivåene. Mange av våre informanter opplever i dag at de må være sin egen koordinator, og selv stå for kontakten med tjenestene. Det er åpenbart mange av dem – og av deres pårørende – som ikke makter denne rollen.
- Oppmerksomheten rundt individuell plan er noe styrket de siste årene, men det er fremdeles mange av våre informanter som ikke jobber med individuelle planer. Våre resultater gir ikke grunnlag for å generalisere, men i ”våre” kommuner er det et klart behov for at det legges vekt på å skape en sterkere forankring av ansvaret for individuelle planer i tjenesteapparatet. Dette gjelder både ansvaret for å gi *informasjon* om individuell plan, ansvaret for å *ta initiativ* til planer, ansvaret for å *utarbeide* planer, og ansvaret for å *følge opp* planer. Selv om det sikkert i noen tilfeller er gunstig og hensiktsmessig at brukere selv tar mye ansvar for utviklingen av sin individuelle plan, må de få støtte i dette arbeidet. De må også ha trygghet for at noen følger opp planen i vanskelige perioder. Tjenestene må finne en riktig balanse mellom involvering og medvirkning på den ene side, og det å la brukerne bli overlatt alt ansvaret på den annen.
- Mange brukere etterlyser mål og mening med behandlingen de mottar. Manglende opplevelse av målrettethet innebærer lett at det blir vanskelig å motivere seg for behandlingen. Brukerne bør derfor sikres informasjon om målene for behandlingsopplegget, for eksempel innenfor rammen av en individuell plan.
- Medvirkning i utforming av eget tjenestetilbud oppleves som viktig og riktig for de aller fleste brukere. Brukerne i foreliggende undersøkelse legger for dagen en reflektert holdning til (grensene for) egen medvirkning. Inntrykket fra intervjuene er at behandlerne i større grad kan involvere brukerne i beslutninger som gjelder behandlingen.
- Det synes å være ganske store forskjeller i tjenestetilbud og oppfølging innenfor det psykiske helsearbeidet. Forskjellene mellom de fire kommunene vi har hatt med i studien har økt de

siste par årene. Uten at vi har grunnlag for å trekke bastante konklusjoner på dette punktet, vil vi antyde at forskjellene dels skyldes kjennetegn ved kommunen (størrelse, beliggenhet), og dels personlige (brukerens og pårørendes) ressurser til å følge opp tjenestene. I den grad myndighetene ikke ønsker slike forskjeller i tilbudet, må det settes inn tiltak for å sikre større likhet, for eksempel ved å gi insentiver til større samarbeid mellom kommuner, eller ved å sørge for sterkere faglig oppfølging av mindre kommuner. Når det gjelder forskjeller som skyldes ulike personlige ressurser, forsterkes disse av at behandlingsapparatet i så stor grad overlater til brukerne selv og de pårørende å ta initiativ og å følge opp tjenestene. En klarere forankring av ansvar overfor den enkelte bruker, vil trolig bidra til større likhet i oppfølgingen av tjenestetilbudet.

- Fastlegene synes å fungere svært forskjellig i forhold til mennesker med psykiske problemer. Mens noen konsentrerer sitt arbeid om medisiner, evt. også henvisninger til spesialisthelsetjenesten, ser andre ut til å være bedre og bredere orientert mot ulike hjelpetilbud i kommunen. En mer helhetlig tilnærming til behandlingen av mennesker med psykiske problemer forutsetter at også legene har kompetanse på hva ulike kommunale tjenester kan tilby sine innbyggere.
- *Pårørendes rolle i psykiatrien bør avklares.* I tilfeller der både pårørende og brukere ønsker involvering fra pårørendes side, bør informasjon, for eksempel om forventet sykdomsforløp, fremtidsutsikter, behandling og bivirkninger, komme på et tidlig tidspunkt. Dette kan bidra til å styrke den sykes omgivelser, og gjøre maktesløsheten mindre påtrengende. Behandlingsapparatet kan med fordel ta opp til diskusjon og refleksjon hvem som kan eller bør regnes som "pårørende" i ulike situasjoner.
- Mange pårørende lever et liv fullstendig preget av at de har en nærstående med psykisk lidelse. Denne påkjenningen medfører at noen pårørende også selv står i fare for å bli syke. Vi mener et tilbud som mer systematisk fanger opp pårørendes behov kan virke forebyggende.
- Informasjon til pårørende til barn som får behandling i BUP synes å variere sterkt. Informasjonsflyten i dag ser ut til å avhenge av den enkelte behandler og av pårørendes evne til å spørre. Vi mener det bør tas initiativ til å få en mer enhetlig praksis når det gjelder informasjon fra behandler til pårørende i BUP-sammenheng.

- Flere av ungdommene i studien – særlig jentene med ADHD-problematikk – har hatt store problemer i mange år uten at dette er fanget opp av skolen (og evt. barnehagen) på en god måte. Det kan være behov for mer informasjon blant lærere på alle klassetrinn – både om symptomer på psykiske lidelser og problemer hos barn og unge, og om hvor de kan få hjelp hvis de mistenker sykdom, og kanskje spesielt om tegn på ADHD hos jenter ettersom dette vanligvis oppdages langt senere enn hos gutter.
- Dessuten bør BUP-ansatte passe på å sikre at foreldre til ungdom under 18 år får noe mer generell informasjon, om behandlingen som gis, om medisiner, om grunn- og hjelpestønad, informasjon og uttalerett når spørsmålet om å avslutte eller trappe ned behandlingen kommer opp, og informasjon til de pårørende om hva som kan gjøres for å hjelpe dem hvis dette trengs.

Litteratur

- Abbott, Andrew, (1988). *Systems of Profession*. An essay on the Division of Expert Labour. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Andersen, M.L, P.N.Brok og H.Mathiasen (2000): *Empowerment på dansk*. Dafolo Forlag, Fredrikshavn
- Berg, Nina B. J., (2002). *Blåmann. Ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Aschehoug, Oslo.
- Hansen, T. (1999): *Brukeres stemme i psykiatrien – hørt eller overhørt? En kvantitativ studie av diskrepans og overprøving i hjelperelasjonen ved behovsvurdering*. Hovedoppgave i psykologi, NTNU
- Helgesen, Marit, (2004). *Brukerinvolvering i psykisk helsearbeid i kommunene*. NIBR-notat 2004:136.
- Kristofersen, Lars B., (2004). *Opptrappingsplanens betydning for barne- og ungdomspsykiatri og barnevern. En underveis-rapportering for perioden 1999-2002*. NIBR-notat 2004:112.
- Kristofersen, L. B. (under arbeid 2007): *Utviklingen i forholdet mellom BUP-poliklinikker og barneverntjenester i perioden 2002-2005 (arbeidstittel)*. NIBR-rapport.
- Lov om helsevern i kommunene, 1982.
- Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999.
- Løchen, Yngvar, (1970). *Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Mechanic, David, (1999). Mental Health and Mental Illness: Definitions and Perspectives. In Allan Horwitz and Teresa L. Scheid (eds.): *A Handbook for the Study of Mental Health*, (pp. 12-28). Cambridge, UK, and New York: Cambridge University Press.
- Menaghan, Elizabeth G., (1999). Social Stressors in Childhood and Adolescence. In Allan V. Horwitz and Teresa L. Scheid (red.): *A Handbook for the Study of Mental Health*. (pp. 315-327). Cambridge, UK, and New York: Cambridge University Press.
- Mordal, Tove, (2002). *Brukertilpasset tjenestekvalitet*. Avhandling for dr.philos.-graden. Universitetet i Oslo.
- Myrvold, Trine M., (2004). *Tilbudet til mennesker med psykiske problemer? Kommunenes arbeid med integrering og koordinering*. Rapport 2004:12. Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Myrvold, Trine og Marit Helgesen, (2005). *Psykisk helsearbeid. En studie av organisering og samarbeid i syv kommuner*. NIBR-notat 2005:108.
- Myrvold, T.M. (2006): *Kommunalt psykisk helsearbeid. Utviklingstrekk 2002-2005*. NIBR-rapport 2006:11, Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Ot.prp. nr.12 (1998-99) *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*: Sosial- og helsedepartementet.
- Pescosolido, Bernice A., & Carol A Boyer, (1999). "How Do People Come to Use Mental Health Services? Current Knowledge and Changing Perspectives". I: Allan V. Horwitz & Teresa L. Scheid, red., *A Handbook for the Study of Mental Health* (s. 392-411). Cambridge, UK and New York: Cambridge University Press.
- Raustøl, T., (1996): *Fra medviter til medvirker. Brukermedvirkning i kommunale sammenhenger*. Tano Aschehoug, Oslo.
- Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse (2003): "... sammen om psykisk helse". Helsedepartementet i samarbeid med Barne- og familiedepartementet, Justisdepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet, Kultur- og

kirkedepartementet, Sosialdepartementet og Utdannings- og forskningsdepartementet. Oslo.

Rundskriv I-4/99: *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Utbygging av kommunale tiltak øremerket tilskudd til kommunene 1999.* (Sosial- og helsedirektoratet).

Røhme, K, T. Hatling og E. Lidal (2006): Individuell plan – ambisiøse mål, men svake virkemidler? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, Vol. 9, No 3, 148-158.

Rønning, R og L. J. Solheim, (2000): *Hjelp på egne premisser? Om brukervedvirkning i velferdssektoren.* Gyldendal Akademisk, Oslo.

Sandbæk, Mona (red.), (2001): *Fra mottaker til aktør. Brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning.* Gyldendal Akademisk, Oslo.

Scheff, Thomas J., (1966). *Being Mentally Ill: A Sociological Theory.* Chicago: Aldine Publishing Company.

SINTEF (2004a): *Individuell plan for psykisk helse (barn og unge). Verktøy for planlegging og samhandling*

SINTEF (2004b): *Individuell plan for psykisk helse (voksne). Verktøy for planlegging og samhandling*

Sosial- og helsedirektoratet (2005a): Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan. Veileder IS-1253

Sosial- og helsedirektoratet (2005b): Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene. Veileder IS-1332.

Stang, I., (1998): *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og bruker-medvirkning på alvor.* Universitetsforlaget, Oslo.

St. meld. nr. 25 (1996-97). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.*

St. meld. nr. 24 (1996-97). *Tilgjengelighet og faglighet - Om sykehus og annen spesialisthelsetjeneste.* Sosial- og helsedepartementet.

- St. meld. nr. 21(1998-99). *Ansvar og mestring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*
- St.prp. nr.63 (1997-98). Om opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998: Sosial- og helsedepartementet.
- St.prp. 1 (2004-2005): Statsbudsjettet 2005. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Sverdrup, Sidsel, (2000). *Evaluering av Handlingsplan 1995-98 for forebygging av uønskede svangerskap og abort.* Asplan Analyse, 2000.
- Sverdrup, Sidsel, (2002). *Evaluering: faser, design, gjennomføring.* Fagbokforlaget, Bergen.
- Sverdrup, Sidsel og Christopher Bratt, (2003). *Kunnskap og åpenhet om psykisk helse og psykiske lidelser.* NIBR-rapport 2003:5. Oslo.
- Sverdrup, Sidsel, Lars Kristofersen og Trine Myrvold, (2005). *Brukermedvirkning og psykisk helse.* NIBR-rapport 2005:6. Oslo.
- Vestby, Guri Mette, (1995). Når barn bidrar i barneforskningen. Noen etiske betraktninger. I: *Elisabeth Backe-Hansen og Guri Mette Vestby (red.): Når barn bidrar i barneforskningen.* Etiske spørsmål. Vol.2 s.17-72. Oslo: NESH Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- Ørstavik, Sunniva, (2002). Det tvetydige brukerperspektivet. En teoretisk analyse. I: *Reidun Norvoll (red.): Samfunn og psykiske lidelser.* Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon. (s.145-159). Oslo: Gyldendal Akademisk.