

**Sidsel Sverdrup, Lars B. Kristofersen
og Trine Monica Myrvold**

Brukermedvirkning og psykisk helse

Brukermedvirkning og psykisk helse

Andre publikasjoner fra NIBR:

NIBR-rapport 2004:12

Tilbudet til mennesker med psykiske problemer
Kommunenes arbeid med integrering og koordinering

NIBR-rapport 2003:5

Kunnskap og åpenhet om psykisk helse og psykiske lidelser

NIBR-notat 2005:108

Psykisk helsearbeid
En studie av organisering og samarbeid i syv kommuner

NIBR-notat 2004:112

Opptrappingsplanens betydning for barne- og ungdomspsykiatri og barnevern
En underveisrapportering for perioden 1999-2002

Rapportene koster kr 250,-, og kan bestilles fra NIBR:
Postboks 44, Blindern,
0313 Oslo
Tlf. 22 95 88 00
Faks 22 60 77 74
E-post til berit.willumsen@nibr.no
Porto kommer i tillegg til de oppgitte prisene

Notatene er elektronisk publisert på NIBRs hjemmeside www.nibr.no

Sidse Sverdrup, Lars B. Kristofersen
og Trine Monica Myrvold

Brukermedvirkning og psykisk helse

NIBR-rapport 2005:6

Tittel: Brukermedvirkning og psykisk helse

Forfatter: Sidsel Sverdrup, Lars B. Kristofersen og Trine Monica Myrvold

NIBR-rapport: 2005:6

ISSN: 1502-9794
ISBN: 82-7071-549-2

Prosjektnummer: O-2183
Prosjektnavn: Brukermedvirkning: Idealer og realiteter i lys av et bottom-up perspektiv

Oppdragsgiver: Norges forskningsråd

Prosjektleder: Sidsel Sverdrup

Referat: Rapporten er første fase i et prosjekt som undersøker brukeres og pårørendes erfaringer med medvirkning og samordning i psykiatrien. Erfaringene blant brukerne varierer sterkt, men brukerne ønsker generelt sterkere innflytelse på egen behandling. Det oppleves at ingen i behandlingsapparatet tar ansvar for brukerne, og at brukere selv må følge opp tjenestene. Individuelle planer benyttes i liten grad. Skolene er lite flinke til å oppdage barn med psykiske problemer, og til å henvise dem videre. Pårørendes rolle i psykiatrien er uavklart, og det etterlyses mer informasjon og sterkere involvering av pårørende.

Sammendrag: Norsk og engelsk

Dato: September 2005

Antall sider: 140
Pris: Kr 250,-

Utgiver: Norsk institutt for by- og regionforskning
Gaustadalléen 21, Postboks 44 Blindern
0313 OSLO
Telefon: 22 95 88 00
Telefaks: 22 22 37 02
E-post: nibr@nibr.no
<http://www.nibr.no>

Vår hjemmeside: <http://www.nibr.no>

Trykk: Nordberg A.S.
Org. nr. NO 970205284 MVA
© NIBR 2005

Forord

Dette prosjektet er utført på oppdrag fra Norges forskningsråd. Prosjektet er et ledd i evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Det ble startet i overgangen mellom 2003/2004 og skal slutføres i 2006/2007. Prosjektet skal gjennomføres i to faser, og resultater skal sammenliknes for å få fram eventuelle endringer.

Foreliggende arbeid omhandler kun prosjektets første fase. De overordnede spørsmål som reises innledningsvis vil ikke kunne besvares på en fylldig måte før også annen fase er gjennomført.

Prosjektet gjennomføres av forskerne Sidsel Sverdrup, Lars Kristofersen og Trine Myrvold. Sverdrup er prosjektleder. Samtlige har deltatt i utarbeiding av opplegg, intervjuing, analyse og utskriving av rapporten. Analysen av datamaterialet er fordelt slik at Kristofersen har hatt ansvar for kapitlene 4 og 5, Myrvold for kapittel 6, og Sverdrup for kapittel 7.

Vi ønsker 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 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 barnepsykiater Trond Sødal ved BUP Vestmar-Kragerø samt forskningssjef Hilde Lorentzen ved Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR) takkes for svært gode råd og kommentarer.

Etter ønske fra styringsgruppen og Norges forskningsråd er rapporten organisert slik at sammendraget gir de viktigste opplysningene om problemstillinger, sentrale funn, konklusjoner og anbefalinger. For lesere som ønsker å gå mer i dybden i materialet, er det i sammendraget gjort henvisninger til de ulike kapitlene. For de som leser både sammendraget og kapitlene vil derfor rapporten som helhet bære preg

av å ha en del gjentakelser. Vi vil likevel oppfordre alle til å lese analysekapitlene. Sitatene hentet fra intervjuene med brukere og pårørende gir et innsiktsfullt bilde av hvordan møtet med hjelpeapparatet innenfor psykiatrien oppleves.

Oslo, august 2005

Sidsel Sverdrup

Forskningsjef

Innhold

Forord	1
Sammendrag	6
Summary	21
1 Innledning	36
1.1 Bakgrunn	36
1.2 Tema og problemstillinger	36
2 Teoretisk utgangspunkt	38
2.1 Top-down og bottom-up	38
2.2 Brukermedvirkning: instrumentell og terapeutisk	40
2.2.1 Instrumentell medvirkning: for et bedre tjenestetilbud ..	40
2.2.2 Terapeutisk medvirkning: fra pasient til bruker	41
2.3 Medvirkning, deltakelse og mestring: relevante spørsmål	43
2.3.1 Brukernes opplevelse av individuell medvirkning og deres vurdering av samordningen av hjelpetjenestene ...	44
2.3.2 Brukernes opplevelse av medvirkningens betydning for mestringsevnen	45
3 Design, metoder og gjennomføring	47
3.1 Kommunene	47
3.2 Informantene	49
3.2.1 De individuelle brukerne	50
3.2.2 De pårørende	50
3.2.3 Behandlerne	50
3.3 Rekruttering av informanter og endelig utvalg	51
3.3.1 Rekruttering	51
3.3.2 Utvalget i de ulike informantkategoriene	52
3.4 En kvalitativ tilnærming	53
3.5 Intervjuguidene og intervjusituasjonen	55
3.6 Observasjonenes generaliserbarhet	57
4 Ungdom som brukere	59
4.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet	59

4.2	Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon.....	61
4.3	Samordning av tjenestene	64
4.4	Individuell plan	66
4.5	Oppsummering.....	66
5	Pårørende til ungdom.....	68
5.1	Utforming av tjenestetilbudet.....	68
5.2	Medvirkning i utforming av tjenestetilbudet.....	72
5.3	Samordning av tjenestene	74
5.4	Individuell plan	76
5.5	Rollen som pårørende	77
5.6	Oppsummering.....	84
6	Voksne brukere	87
6.1	Tjenestetilbudet.....	87
6.1.1	Hva opplever brukerne er bra med den hjelpen de får – og hva er ikke så bra?	88
6.1.2	Hva ønsker brukerne mer av?	90
6.1.3	Er hjelpen bedre nå?.....	91
6.1.4	Oppsummering: store forskjeller i tjenestetilbud og varierende tilfredshet blant brukerne.....	92
6.2	Medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet.....	93
6.2.1	Blir brukerne spurt om hva de ønsker?	93
6.2.2	Blir brukernes ønsker tatt hensyn til?.....	94
6.2.3	Hvorfor er det viktig å bli hørt?	96
6.2.4	Oppsummering: ønsker mer innflytelse over egen behandling.....	96
6.3	Brukernes vurdering av pårørendes rolle	97
6.3.1	Oppsummering: pårørendes rolle er vanskelig – men viktig!	100
6.4	Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon.....	101
6.4.1	Hvordan oppleves møtet med hjelpeapparatet?	101
6.4.2	Stabilitet	103
6.4.3	Får brukerne tilstrekkelig informasjon om egen behandling?	104
6.4.4	Oppsummering: varierende erfaringer og vurderinger	105
6.5	Samordning av tjenestene	106
6.5.1	Hvordan synes brukerne det er å ha kontakt med flere tjenester?	106
6.5.2	Hva er erfaringene med ansvarsgrupper?.....	108
6.5.3	Oppsummering: brukerne er selv koordinator	109
6.6	Individuell plan	109

6.6.1	Oppsummering: hjelpeapparatet arbeider ikke med individuelle planer.....	113
6.7	Oppsummering.....	113
7	Pårørende til voksne brukere.....	117
7.1	Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet	118
7.2	Møtet med hjelpeapparatet, medvirkning og innflytelse.....	121
7.3	Samordning av tjenestene	123
7.4	Individuell plan	125
7.5	Rollen som pårørende	127
7.6	Oppsummering.....	131
8	Konklusjoner og anbefalinger så langt.....	132
8.1	Konklusjoner.....	132
8.2	Anbefalinger.....	135
	Litteratur	138

Sammendrag

Sidsel Sverdrup, Lars B. Kristoffersen og Trine Monica Myrvold

Brukermedvirkning og psykisk helse

NIBR-rapport 2005:6

Formålet med undersøkelsen

Rapporten utgjør en del av underveisrapporteringen fra prosjektet "Brukermedvirkning: idealer og realiteter i et bottom-up perspektiv". Prosjektet startet opp i overgangen mellom 2003/2004, og skal slutføres i 2006/2007. Prosjektet skal gjennomføres i to faser. I denne rapporten analyseres informasjon innhentet i første runde av intervjuer av mennesker med psykiske problemer og deres pårørende.

Tema i dette prosjektet er brukermedvirkning, og prosjektet er iverksatt som ledd i den pågående evalueringen av Opptappingsplanen for psykisk helse. Brukermedvirkning er ansett som en sentral forutsetning for at behandling skal gi best mulig resultater, og det er fremhevet som et viktig virkemiddel i Opptappingsplanen.

Prosjektets hovedformål er å gi et brukerperspektiv på tjenesteapparatets arbeid med Opptappingsplanen. Det overordnede spørsmålet er:

Har Opptappingsplanen 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 rapporten 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?

Rapporten redegjør for informasjon innhentet ved intervjuer med voksne brukere og med ungdom, og fra pårørende til begge disse gruppene.

Prosjektets formål er å studere virkningene av Opptappingsplanen, sett fra brukeres og pårørendes side. Denne underveisrapporten omhandler kun prosjektets første fase, og må sees som en kartlegging av situasjonen for brukerne omtrent halvveis i Opptappingsplanens virkeperiode. Når også annen fase av prosjektet er gjennomført, vil vi ha et bedre grunnlag for å besvare prosjektets spørsmål på en fylldig måte. Likevel mener vi at den informasjonen som fremkommer nå kan gi viktige signaler for det videre arbeidet med brukermedvirkning innenfor Opptappingsplanen for psykisk helse.

Data og metode

I dette prosjektet er det brukernes og pårørendes stemme som skal høres. Dette såkalte bottom-up-perspektivet, og de spørsmålene som står i fokus, gjør det fruktbart å benytte et kvalitativt design for undersøkelsen. Vi har gjennomført casestudier i et fåtall kommuner basert på semi-strukturerte intervjuer med voksne og ungdommer med psykiske problemer, samt pårørende til brukere.

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 større, men likevel ikke bypreget. Kommunene er valgt fordi de inngår i andre prosjekter som NIBR gjennomfører innenfor evalueringen av Opptappingsplanen. Denne "flerbruken" av kommuner innebærer at vi har god kjennskap til kommunenes psykiske helsearbeid, både når det gjelder organisering og tjenestetilbud.

Brukerne som er blitt intervjuet i prosjektet (med unntak av noen av 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 intervjuet. Rekruttering av informanter til pårørendegruppen gikk gjennom den enkelte bruker for voksne og for ungdom over 16 år. Det er 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. Det er også gjennomført noen behandlerintervjuer, men disse blir ikke omtalt i rapporten.

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.

Sentrale observasjoner

Analysene i rapporten er basert på et kvalitativt materiale. Vi pretenderer ikke å fortelle "hele sannheten" om tilbudet innenfor det psykiske helsearbeidet, men å formidle noen brukeres opplevelse av hvilket tilbud de har fått. Selv om analysene ikke er representative i en kvantitativ forståelse av begrepet, mener vi at undersøkelsen har 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. 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, men vi vil understreke at det er tidlig å trekke konklusjoner etter første fase av prosjektet. 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 fra 14 til 17 år. Minst halvparten av de unge brukerne vi intervjuet 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 har vært i behandlingsapparatet (primært BUP) i minst 1-2 år, men det varierer hvor mange hjelpetjenester som er involvert i behandlingen av dem.

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 konfliktnivå, 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. Alle ungdommene i studien sier seg imidlertid fornøyd med det tilbudet de nå har (først og fremst fra BUP). De som benytter medisiner, gir uttrykk for at det var en lettelse å finne noe som virker, og at forholdet til skolen og skolearbeidet er radikalt forandret. De fleste sier de kommer svært godt overens med behandleren ved BUP, og at det er godt å snakke med noen utenom familien om de vanskelige tingene.

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 var dette kun lege eller helsesøster. Noen kunne fortelle om kontakt med rådgivere på skolen, pp-tjenesten og barneverntjenesten, mens andre visste ikke helt hvilke instanser som hadde vært eller fortsatt var inne i bildet. Enkelte av de unge har tidligere hatt vanskelige opplevelser knyttet til at helsesøstre og lærere ikke har forstått problemene deres (jfr. informasjon også fra deres pårørende).

Ulik evne til å takle utfordringer underveis

Enkelte av de unge har opplevd utfordringer og problemer underveis i behandlingen. Noen har opplevd 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

En del av ungdommene i studien 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. For én av dem var det foreslått, men den pårørende hadde valgt dette bort.

Pårørende til ungdom (se kap. 5)

Lang ferd mot hjelp

Flere av de pårørende påpeker som negativt 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 langt flinkere til å oppdage symptomer på ADHD og eventuelt i samråd med helsesøster eller fastlege hjelpe foreldrene til riktige behandlingskanaler.

Barnas sykdom en stor påkjenning for pårørende

For flere av de pårørende førte problemene med døtrene etter deres utsagn til at de selv fikk vansker og behandlingsbehov. Kun i ett tilfelle fikk pårørende også selv etter en tid behandling av BUP for psykiske problemer utviklet i forbindelse med den lange og vanskelige prosessen frem til datteren fikk behandling.

Møtet med hjelpeapparatet – trygghet for barna

Flere av de pårørende uttrykker at de føler økt trygghet for barnet når de først er kommet i behandling. Dette gjelder både foreldre til jenter med ADHD og foreldre med jenter som hadde andre typer av problemer.

En del av foreldrene til barn med ADHD merket en tydelig bedring når jentene deres hadde kommet i gang med både samtalerterapi og medisiner. Enkelte andre pårørende sier de opplever at BUP bruker mye ressurser på barna, og gir BUP ros for å lytte og for å ta problemene seriøst. Det sees også som trygt 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.

Selv om de fleste er fornøyd, har enkelte pårørende også kritiske merknader til hjelpen de får. En var kritisk til at det var lite legehjelp i BUP-systemet, mens en annen var kritisk til at datteren ikke ble gitt psykologhjelp. En annen savnet støttekontakt til datteren sin, men kommunen hadde et år etter at de søkte støttekontakt fortsatt ikke gitt dem dette.

Lite informasjon til de pårørende

Mange pårørende synes de får altfor lite informasjon om hva som skjer i BUP om 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. Mens enkelte pårørende ikke er redde for å spørre om et eget møte med behandleren, er andre pårørende langt mer tilbakeholdne. Flere informanter nevner at de forstår at terapeuten kanskje av behandlingsmessige grunner ikke bør gi så mye informasjon til pårørende, men de skulle ønske at det hadde vært sagt eksplisitt, hvis det er slik at lite involvering av pårørende er en del av behandlingsstrategien.

Lite samarbeid og samordning

Jevnt over får BUPene ganske god omtale av de pårørende for sitt direkte arbeid overfor barna, mens de scorer lavere på kontakten med det øvrige hjelpeapparatet. BUP har ofte 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 disse unge brukerne har i følge de pårørende individuell plan. 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.

Som samfunnsforskere kan imidlertid ikke vi bedømme om én eller flere av ungdommene i informantgruppen burde hatt individuell plan. Vi registrerer likevel at hjelpeapparatet i svært liten grad har drøftet muligheten for individuell plan med foreldrene. Inntrykket er at det fortsatt er en del tilbakeholdenhet innen hjelpetjenester for barn og unge når det gjelder informasjonsflyten om individuell plan.

Voksne brukere (se kap. 6)

Informasjonen om de voksne brukerne er hentet inn gjennom intervjuer med 15 brukere og 8 pårørende. 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 (se kap. 6.1)

Det er ganske store forskjeller mellom informantene i undersøkelsen hvor omfattende tjenestetilbud de får. Mens noen bare får medisiner, får andre både bolig, hjemmesykepleie, samtalerterapi og aktiviserings-tilbud/støttekontakt.

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 en viss tilfredshet med den hjelpen de får nå, mens andre er dypt fortvilet over mangelen på adekvat hjelp. Brukerne fra de to kommunene på Østlandet som inngår i studien ser ut til å få et bredere og mer samordnet tjenestetilbud enn brukerne fra casekommunene i Nord-Norge. Informantene fra Østlandet er også jevnt over mer fornøyd med den hjelpen de får. I de to kommunene i nord er det flere informanter som nevner at det er stort gjennomtrekk av behandlere, og at de føler at hjelperne ikke har god nok kompetanse. 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. Vi understreker at slutningene her trekkes utelukkende på bakgrunn av observasjoner i de fire case-kommunene. Det kan finnes store forskjeller mellom kommuner innenfor en og samme landsdel. På bakgrunn av vår studie kan vi ikke si noe om mulige forskjeller i tilbudet mellom landsdeler.

Medvirkning: ønsker mer innflytelse over egen behandling (se kap. 6.2)

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 case-kommunene i Nord-Norge, som uttrykker stor frustrasjon over dette.

Flere av informantene har opplevd at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Noen gir uttrykk for at dette har vært en vond opplevelse, mens enkelte også uttrykker forståelse for at ønskene ikke kunne – eller burde – realiseres.

Ansvarsgruppen oppleves av noen av informantene som et forum hvor de har mulighet til å ytre seg, og hvor behandlerne og andre instanser faktisk lytter til det de har å si.

Pårørendes rolle: vanskelig – men viktig! (se kap. 6.3)

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 av stor betydning. Men mange brukere har en litt ambivalent holdning til pårørendes involvering: de synes det er bra og nødvendig, men også litt leit og vanskelig å påføre de pårørende store belastninger.

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, hevder flere brukere. Mange av våre informanter har opplevd skilsmisser eller at andre familiemedlemmer er blitt syke som konsekvens av problemene med å håndtere situasjonen rundt et psykisk sykt familiemedlem.

Møtet med hjelpeapparatet: varierende erfaringer og vurderinger (se kap. 6.4)

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. De opplever at de selv i svært stor grad må administrere sin egen behandling.

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.

Samordning av tjenester: brukerne er selv koordinator (se kap. 6.5)

Inntrykket fra intervjuene med brukerne er at de selv må stå for kontakten med tjenestene og fungere som koordinator. De opplever at hjelpetjenestene ikke selv har kontakt med hverandre. Noen brukere takler koordineringsoppgavene 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.

Selv om ansvarsgrupper sees som et godt redskap for koordinering og samarbeid av de brukerne som har erfaring med slike grupper, er det svært få av brukerne i vår studie som har en virksom ansvarsgruppe.

Individuell plan: hjelpeapparatet arbeider ikke med individuelle planer (se kap. 6.6)

Av de 16 voksne brukercasene som er med i undersøkelsen – og som alle er i målgruppen for individuell plan – er det bare én som faktisk har en plan. Tre av brukerne arbeider med å utvikle en individuell plan, men opplever at de må drive dette arbeidet i all hovedsak selv. Behandlingsapparatet tar i liten utstrekning ansvar for å informere om, tilby eller utvikle individuelle planer for brukerne.

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 hjelpeapparatet ansvar for dette arbeidet. Brukerne opplever sjelden å bli spurt om de ønsker en plan, og hjelpeapparatet har liten kunnskap om utarbeidelsen av individuelle planer.

For det andre uttrykker enkelte brukere en viss usikkerhet knyttet til sider ved individuell plan: Vil tjenestene følge opp kravene som settes til dem? Vil kommunen ha ressurser til å følge opp planen? Vil jeg

selv klare å følge opp planen – og orker jeg flere nederlag hvis jeg eller behandlerne ikke klarer dette? Enkelte uttrykker også en bekymring for at arbeidet med en individuell plan vil innebære at de må forholde seg til tema de synes er ubehagelige. Slike bekymringer kan nok bremse utviklingen av individuelle planer for noen brukere, i hvert fall så lenge ansvaret for arbeidet med planene i så stor grad overlates til brukerne selv.

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. Men samtlige pårørende som er intervjuet sier at de får svært lite informasjon fra behandlingsapparatet.

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.

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.

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.

Konklusjoner

De konklusjonene som trekkes her er resultat av intervjuene gjennomført i prosjektets første fase. Ved slutføringen av prosjektet vil vi kunne vurdere eventuelle endringer over tid, bl.a. som følge av Opptrappingsplanens satsinger. Likevel kan vi allerede nå registrere noen viktige observasjoner. Noen av temaene vi drøfter i rapporten har en karakter som gjør at det er mulig å ta tak i dem, og få til endringer, over relativt kort tid. Hvorvidt slike endringer finner sted, vil bli drøftet i sluttrapporten fra prosjektet. Andre temaer har et mer langsiktig perspektiv, og virkemidlene for å endre dem er mer langsomtverknende. I det følgende summerer vi kort opp observasjonene fra første runde med intervjuer, i forhold til de spørsmålene som ble stilt innledningsvis.

Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?

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. Mange brukere føler at det ikke er noen som tar ansvar for dem i behandlingsapparatet.

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.

Brukere som har hatt et godt møte med hjelpeapparatet har opplevd å bli møtt med lydhørhet og respekt, samtidig som behandleren har fulgt dem opp og stilt krav til dem over tid.

Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlingstilbud?

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

Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet?

Brukerne i studien 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 det 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.

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 spesialisttjenesten 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.

Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?

Det er svært få brukere i vårt materiale som har individuell plan. Ingen av ungdommene omfattes av en slik plan, og bare én av de voksne har en fungerende individuell plan. Hjelpeapparatet tar i liten grad ansvar for å gi informasjon eller tilbud om individuell plan, selv om brukerne er langvarig syke. Det er noen få voksne brukere som arbeider med å

utvikle en plan for seg selv. Disse brukerne 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.

Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

De pårørendes rolle i psykiatrien synes helt uavklart. Mange brukere med psykiske problemer ser betydningen av at deres pårørende får informasjon og blir involvert, men det er nesten ingen pårørende som opplever at hjelpeapparatet legger til rette for dette.

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.

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.

Anbefalinger

De brukerne og pårørende vi har snakket med i dette prosjektet er like forskjellige som mennesker flest. De varierer både i alder, familie-situasjon 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:

- 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. 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.
- Individuell plan synes i liten grad å bli benyttet som et virksomt redskap. Ansvaret for individuell plan må forankres klarere 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.
- Medvirkning i utforming av eget tjenestetilbud oppleves som viktig og riktig for de aller fleste brukere. Brukerne 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 deres egen behandling.
- Det synes å være ganske store forskjeller i tjenestetilbud og oppfølging innenfor det psykiske helsearbeidet. 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 ut til å fungere svært forskjellig i forhold til mennesker med psykiske problemer. Mens noen konsentrerer sitt

arbeid om medisinerer, 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 makteløsheten mindre påtrengende.
- 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 de 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. Vi mener at det er et akutt behov for mer informasjon blant lærere på alle alderstrinn – både om symptomer på psykiske lidelser og problemer hos barn og unge, og om hvor de kan få hjelp hvis de mistenker sykdom.

Summary

Sidsel Sverdrup, Lars B. Kristofersen and Trine Monica Myrvold

User participation and mental health

NIBR Report 2005:6

The aims of the study

This report constitutes one part of a wider interim report of progress in a project called “User Participation: Ideals and Realities from a Bottom-up Perspective”. Project start-up was at the turn of 2003 and envisaged termination 2006/2007. It is being executed in two stages. In this report we analyse information collated during the first round of interviews with people with mental health problems and their families.

The project’s unifying idea is user participation. It was set in motion as an offshoot of the ongoing evaluation of the National mental health program 1999-2008. User participation is considered essential in efforts to ensure the best possible outcomes and is cited as an important mechanism in the National mental health program.

The project’s objective is to promote a user perspective in the implementation of the National mental health program 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.

We ask the following questions in the report:

- How do patients 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. This interim report deals solely with the first phase of the project, and as such is a study of user status at about the half way mark through the National mental health program's lifetime. When the second phase of the project is complete, we will have a better basis from which to answer the project questions more fully. In our opinion, however, the data furnish several very clear signposts already on the direction forthcoming efforts to facilitate user participation under the National mental health program could take.

Data and methodology

This project listens to the voices of the users and relatives. In view, therefore, of its bottom-up approach and the questions set out above, a qualitative study design would seem the sensible choice. We conducted case studies in a small number of municipalities, based on semi-structured interviews with adults and adolescents with mental health problems, and with families of users.

The study's informants live in four municipalities, two in the south-eastern part of Norway, and two in the north of the country. Two are urban municipalities ("Nord-by" and "Øst-by"), while two are situated in more rural settings. One of the latter, "Nord-land", is small, the other, "Øst-land", relatively large, but by no means urban. These municipalities were selected because NIBR is already conducting projects there under the National mental health program evaluation.

We are therefore already quite familiar about local mental healthcare delivery, both in terms of structure and scope.

To protect the statutory right of informants to anonymity, they were recruited in collaboration with healthcare personnel in the municipalities in question and the child and youth psychiatry service (BUP). It was particularly difficult to recruit adolescent/child patients. Males are underrepresented in all groups. Among the adolescents, only girls were willing to be interviewed. Users themselves, i.e. those 16 and over, helped us recruit relatives. We interviewed fifteen adult users, eight adolescents (14–17), and eight relatives of adult users and another eight of adolescent users included in the study. We also interviewed healthcare personnel, but do not address the resulting data in this report.

The interviews with users dealt mostly with participation in the design of the patient healthcare programme, preparation of individual care plans, experience of the health services, coordination between healthcare units and individual care plan. Families were also asked about their role as relatives in the psychiatric services.

Key observations

The analyses in this report are based on qualitative data. We do not aspire to tell “the whole truth” about mental healthcare delivery, but to convey some of the experiences and opinions of users themselves on the type and scope of care provided. Although the analyses are not representative in a quantitative sense of the word, we believe the emergent picture has value over and above individual data. Conversations with respondents produced a range of “typical” answers, that is, responses echoed by many of the informants, indicating a more general set of challenges facing the mental health service. These qualitative data also indicated inequalities of service delivery and personal experience of users and relatives of the service provision. We attempt to explain some of these inequalities, but stress that it is too early to draw firm conclusions at this first project phase. What follows is a brief summary of the analyses.

Adolescents as users (see chapter 4)

Information on younger patients was obtained via interviews with eight girls, 14–16. At least half of these young patients had ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) related condition, and their responses are partly coloured by their experience of treatment for ADHD-type conditions. Most had been clients of the healthcare

services for at least 1–2 years, though the number of units involved did vary.

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

Several adolescents – especially those with ADHD-type conditions – had suffered for years from severe problems before getting help. Several had experienced 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 backgrounds and also had different feelings about beginning treatment. To some, becoming a patient of the BUP service was a daunting prospect. 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 related to school and school work. Most said they got on very well indeed with their BUP therapists, and that it was good to have someone outside the family to talk to about sensitive issues.

Little relevant help from schools and public health nurses (helsesøster)

Most of the adolescents in the study had experienced other healthcare professionals or health services before coming in contact with BUP. Some of them had seen a GP or public health nurse, others didn't know which elements of the health service had been or were in the frame. Some reported difficult experiences related to public health nurses and teachers who failed to understand their problems (cf. information from families as well).

Varying capacity to deal with difficult situations

Some adolescents faced challenges and problems in connection with their course of treatment. Some found change of therapist difficult and demanding (before or during BUP treatment). Some managed to cope, 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, but were not aware of having one themselves. One informant did have a responsibility group, but felt uneasy about taking part in it because everybody talked about her. But she read the reports from the meetings, and followed progress in the group closely.

Several adolescent users knew little about individual care plans, and none believed one had been prepared for them. According to relatives, none of the adolescents had such a plan. It had been suggested for one of them, but she had turned the offer down.

Relatives of adolescent users (see chapter 5)

A long journey to get help

The families of adolescent users were dissatisfied at the time it took before their child got 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 burden 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 healthcare services.

Children's mental health problems a great strain on relatives

Several relatives said their own health impairments and medical needs were connected with their daughters' problems. In one instance a parent received BUP treatment for problems sustained during the long struggle to get help for the child.

Experience of the health service – security for the children

Several family members said they felt easier about their children now that treatment had begun. This applies both to parents of ADHD girls and girls with other mental health conditions.

Members of the ADHD parent group felt conversation therapy and medication had had an excellent effect on the child. Some believed that the BUP used a lot of resources to help the children, and commend the service for listening to them and taking their problems seriously. It also helps to know that their children can be re-admitted in the event of a relapse.

The relatives also feel their children have a beneficial and trusting relationship with their therapists. The youngsters told their relatives that they like their therapist, and some look forward to the therapy sessions.

But while the majority are satisfied, some are critical. One said there was little medical help in the BUP system, and another was unhappy because their daughter had not been given a psychologist. A third wanted a personal support contact (*støttekontakt*) for their daughter, but a year after lodging the application, none had materialized.

Scarce information for relatives

Many relatives felt insufficiently informed about what the BUP actually does, and how the service could be of help to their children. All relatives respect therapist confidentiality, but miss all the same, information about the treatment and progress. While some relatives are not afraid to ask for an appointment with the therapist, others are more apprehensive. Several informants say they understood that therapists could not tell relatives too much for therapeutic reasons, but wanted to be told if that was in fact the case, i.e. that keeping relatives at a distance is actually part of the treatment.

Little cooperation or coordination

By and large, families appreciate BUP for the work they do with the girls, but they are less satisfied about other areas of the health service. BUP sometimes lacks knowledge of other local health services. 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 users, 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 would be redundant. Others said the information was inadequate, and some had to find out about the individual care plan opportunity by themselves, and would consider it if an offer was made.

As social scientists, however, we are unable to say whether one or several of our young respondents would have benefited from an individual care plan. We note, however, that the health service only to a very limited extent brought the topic up. One is left with the impression of a rather unforthcoming child and adolescent psychiatric service in the area of individual care plan information.

Adult users (see chapter 6)

Information on adult users was obtained via interviews with fifteen users and eight relatives. In addition to the fifteen users, one preferred

not to be interviewed in person, but allowed us talk to a relative. In sum, we have sixteen adult user cases to go on.

Service provision – wide variation of scope and satisfaction (see chapter 6.1)

The range or scope of the provisions for adult users varied widely. While some were only offered a course of medication, others were offered accommodation, care at home, conversation therapy and activity programmes/support contact.

Many of the users had a long wait before getting help, and felt a great sense of relief at finally passing the threshold. Some users are moderately satisfied with the help they receive, but others despair over the lack of qualified personnel. Users in the two south-eastern Norway municipalities included in the study appear to enjoy a broader and more integrated approach than users in the northern municipalities. South-eastern Norway informants are generally more content with the help provided. In the northern municipalities, a larger number of informants mention frequent changes of therapists, and that staff lack qualifications. Therapy lacks continuity, and no particular member of staff is assigned to them to help them with enquiries and problems. Nobody, they feel, is prepared to take responsibility for them during downturns. We stress, however, that conclusions are drawn solely on the evidence of our observations in the four case municipalities. There may be wide differences between municipalities even in the same region. In light of our findings, however, we can not pronounce on possible regional differences in mental healthcare delivery.

Participation: users want more say in their own treatment (see chapter 6.2)

To a large majority of our informants, having an opportunity to take part in the design of their therapy was very important. They believe such involvement would result 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, say they were asked if they had any opinion in the matter. This was particularly the case among users in the northern municipalities. They feel very frustrated about it.

Several informants told us that their wishes were ignored. This hurt some, but others appreciated that their wishes could not – or possibly should not – be followed.

Informants see responsibility groups as a place where they can express their views, and where therapists and other staff actually listen to what they have to say.

The role of the family: difficult – but vital! (see chapter 6.3)

The experiences of our respondents in relation to their role as the family of a mentally ill person vary. For many of the patients, family plays a vital role in therapy design and oversight, especially if the patient is unable to organize their own dealings with the health service. But many users feel uncertain about family involvement. It might be necessary, but insofar as it adds to the family burden, it is slightly upsetting and difficult to accept.

Several users felt their relatives were not credited sufficiently by healthcare staff for their contribution. Families are not seen as a therapeutic resource, not even when the user and relatives are eager to be of help. According to many informants, if they had been properly briefed – about the disorder, treatment, side-effects, prognosis and the possibility of relapse – both patients and family would have found it much easier to cope. And in the case of many respondents, the burden of coping with a mentally ill person in the family had led to divorce or health impairments.

Varying experience and opinion of the health service (see chapter 6.4)

While there is variation in patient experience of the health service, what many of them share is the long wait to get help. For some of them, however, the initial sense of relief from finally getting help gave way to disappointment when they saw how the health service worked in practice. The greatest concern, though, related to the lack of an assigned health worker. No one was in overall charge of administering their treatment. Patients felt that it was up to them to organize the various strands of their treatment.

Some had good experiences, on the other hand, of healthcare workers showing respect and a willingness to listen. Healthcare professionals seemed interested in the patient, they monitored progress, and gave the patient more responsibility gradually.

Coordinating services: users are their own administrators (see chapter 6.5)

Judging by what our respondents told us, it seems they were left to coordinate their own service provision. The health services have no apparent contact among themselves. Some patients cope during intermissions in their condition, but find it impossible when things

deteriorate. Several patients without a responsibility group or family felt the burden of synchronizing so many different parts of the health service was onerous and exhausting.

Several of the study's informants had been discharged from psychiatric hospital before there had been arranged accommodation, appointments with welfare personnel, medical help or anything else. These situations were difficult. Some believed the lack of facilities actually impaired progress.

While responsibility groups do help patients organize contact with the different parts of the health service, very few patients in our study had an active responsibility group.

Individual care plans: the health service does not practise the individual care plan approach (see chapter 6.6)

Out of the sixteen adult cases included in the study – all of which probably are in the target group for an individual care plan – only one in fact had such a plan. Three were preparing individual care plans but were left to do most of the work themselves. The health service does little to inform, offer or design individual care plans for users.

it appears to be several reasons for this almost total lack of care plans. The first, and most important, reason is that healthcare system takes no responsibility in that matter. Users are rarely asked if they would like a care plan, and the health service knows little about how to prepare them.

Second, some users are unsure about certain features of the individual care plans: Are the healthcare services likely to meet their obligations? Do local authorities have the resources to monitor care plan implementation? Would I manage comply with my plan – and would I be able to take more disappointment if I or the therapist failed? Some were also anxious about issues connected with care plan design. Such anxieties could slow plan preparation, at least as long as patients bear most of the responsibility for preparing them.

Family (see chapter 7)

The information families are given, and their experience of the mental health service, is largely consistent with what patients told us. Families included in this study are strongly critical of many levels of the psychiatric service.

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. None of the families interviewed had received adequate information from the health service.

But however much they want to help by telling staff what they know about the patient, it is simply not appreciated in most cases. Families need for information goes largely unmet, resulting in a sense of powerlessness.

Needs of families are not taken into account

That mental illness placed a burden on the family was something almost the entire group of relatives reported. 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 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.

This “blind spot” in the mental health service is a great problem, say the relatives. But without their help and support, psychiatry, they say, wouldn’t cope. And their message is clear. To avoid burn out – and the prospect of becoming patients themselves – it is time psychiatry took steps and started taking families seriously.

Conclusions

The conclusions drawn here derive from the interviews conducted during the project’s early phase. As the project nears completion, it will be possible to assess further progress following from the application of National mental health program measures, for instance. Having said that, certain observations stand out already. Some of the issues discussed in the report could be translated into action relatively easily. Whether such action actually occurs, will be assessed in the final report from the project. Other issues are longer term in nature, and much slower to achieve. In what follows we set out some summary observations from the first round of interviews, in light of the set of questions posed above.

How do users experience the health service?

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

When it comes to the adult patients' treatment, opinions vary widely. Some benefited from multi-component therapy, others were only offered a course in medication. Patients in the two northern case municipalities received by and large less extensive treatment than patients in the two south-eastern areas. Many patients feel they are the responsibility of no one in particular.

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 never referred to the proper medical authorities.

Some patients in both the adult and adolescent groups had had more than one therapist. In the northern municipalities, therapists 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.

Those with good overall experiences of the health service point to respect and a willingness to listen, to monitor progress and not to press responsibilities too soon on the patient.

Have users been taken on board in the design of their own therapy?

Users 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. Responsibility groups could facilitate patient–staff collaboration, but few of the patients in the study had an active responsibility group.

How successful, in the opinion of patients, is service coordination?

Patients in the study feel it is up to them to administrate their own treatment, and to initiate contact with the various authorities involved. Some patients manage this liaising role quite well, or have relatives to do it for them. But they want certainty that someone will be there to help them if and when their condition deteriorates.

The more resourceful patients tend not to give up in relation to medical staff (despite serious illness), and as a result are offered a broader range and more inclusive therapeutic programme.

We also find clear indications of poor coordination among different levels of the psychiatric health service. This applies to both adult and adolescent healthcare. Regarding the latter, BUP seems to be unaware of the structure of municipal health services; and other local people in positions of authority (teachers, for example), do not know what to do to enlist the services of specialist healthcare. 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.

Are individual care plans prepared, as required?

Very few of our patient interviewees had an individual care plan. No adolescent had one, and only one adult had one which actually worked. Medical staff do not take responsibility to any noticeable degree to inform patients about individual care plans, or offer to prepare one, even when the patient's condition is a longer term. A minority of the adults tries to prepare their own plan, but received on the whole little help or encouragement from medical staff. When so much of the incentive and practicalities are left to the patient, one should not be surprised if their efforts slow down or cease completely from time to time.

What are the experiences of families of the healthcare services?

The role of relatives in the mental health sector seems completely unclear. Many patients want their families to be properly informed and brought on board, but virtually nothing is done, in the experience of the families, by the mental health authorities to address these issues.

No clear procedures seem to be in place to synchronize information between therapists and parents of adolescents receiving BUP treatment, and parents are often uncertain about how best to help their children.

Relatives of adult patients receive very little information, nor are they asked for potentially valuable information about the patient by psychiatric staff. 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 crises and illness in the immediate family.

Recommendations

Users 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, personal resources. Apart from sharing a psychiatric condition, the patients have different diagnoses and are at different stages of their treatment. 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.

- One of the report's main findings is that many of the patients miss somebody with overall responsibility for them in the healthcare and welfare services. It makes them feel insecure, especially during the "bad patches", when they are often incapable of caring for themselves. One possible solution would be to strengthen the existing system of primary carers (or coordinators), and, simultaneously, clarify responsibilities of the primary carers in relation to patients.
- 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 users today have no coordinator, and it is up to themselves to liaise between the different elements of the healthcare system. Clearly, many users – and their families – are unable to perform this role.
- Individual care plans are rarely in place. Where responsibility lies for the preparation of individual care plans must be clarified within the mental health system. This responsibility would encompass the duty to provide *information*, *initiate* 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.
- An opportunity to take part in the design of one's own healthcare is considered right and important by a large majority of users. Users

display a reflected attitude to and awareness of their own limitations regarding participation. Our impression is that care personnel could do more to let users take part in decision making concerning care programmes.

- There appear to be wide variations in the scope of care offered and supervision in mental health work. We lack sufficient grounds to draw definitive conclusions on this issue, but there are reasons to believe that features of the local authority (size of municipality, location), and personal resources (of the patients and families) affect service oversight and synchronisation. Insofar as the authorities do not want 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 the immediate family 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. This would help support families and help assuage the sense of powerlessness.
- 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 healthcare personnel to BUP patient families.

- School (or day care) staff frequently failed to respond to adolescents in the study – not least those with an ADHD-related condition – despite prolonged histories of mental problems. There is an urgent 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

Tema i dette prosjektet er brukermedvirkning, og prosjektet er i verk-satt som ledd i den pågående evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Brukermedvirkning er ansett som en sentral forut-setning for at behandling skal gi best mulig resultater, og det er fram-hevet som et viktig virkemiddel i Opptrappingsplanen.

Prosjektets hovedformål er å gi et brukerperspektiv på tjenesteappa-ratets arbeid med Opptrappingsplanen, og 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 tilfredsstillende brukernes behov og ønsker?

Prosjektet studerer både brukernes egne vurderinger av tjeneste-tilbudet og medvirkningen i utformingen av dette, samtidig som det tilrettelegger for å koble data fra ulike nivåer i den kommunale tjenesteproduksjonen. På denne måten blir det mulig å sammenlikne eventuell variasjon mellom og innen kommuner. Dette gjøres ved å benytte noen av de samme kommunene som allerede inngår i andre pågående prosjekter i evalueringen av Opptrappingsplanen¹.

1.2 Tema og problemstillinger

I rapporten analyseres brukermedvirkning i et bottom-up perspektiv, og søkelyset rettes mot hvordan brukerne og deres pårørende opplever

¹ Det gjelder i første rekke et prosjekt av forsker Trine Myrvold ved NIBR, *Evaluering av Opptrappingsplanens effekter på kommunenes organisering av psykisk helsearbeid*. Det redegjøres nærmere for dette i kapittel 3.

(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 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?

Vekten i denne underveisrapporten legges på brukeres og pårørendes opplevelser og erfaringer. Imidlertid blir bildet ufullstendig dersom man ikke også retter blikket mot behandlersiden. Ettersom det er gjennom møtet mellom den enkelte behandler og den enkelte bruker den individuelle medvirkningen skjer, er det derfor nødvendig å innlemme informasjon fra behandlersiden i prosjektet. Dette blir imidlertid ikke gjort i foreliggende rapport. Det blir derimot behandlet i sluttrapporten som blir utarbeidet når begge fasene i prosjektet er gjennomført (jf avsnitt 3.4).

2 Teoretisk utgangspunkt

2.1 Top-down og bottom-up

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 behovsdefineringsen (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 best mulig for brukeren 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 bruker-deltakelse 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 antipsykiatribevegelsen 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. Derfor benyttes en vid definisjon av begreper "bruker", og derved også av "brukermedvirkning". I prosjektet betraktes også pårørende som brukere, 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 gruppens 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 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.

2.2.1 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 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. Opptappingsplanen 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 2003).

Dersom medvirkningen på individnivå ikke er organisert, vil brukerinvolvering være basert i at det etableres relasjoner mellom individuelle brukere og tjenesteytere (Helgesen 2003). 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 brukermidvirkning. Opptreppingsplanen og andre offentlige dokumenter knyttet til det psykiske helsearbeidet forsøker å legge til rette for at individuelle brukere skal kunne involveres i tjenesteutformingen (St.meld. nr. 14 1996-97, Ot.prp. nr 12 1998-99). 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.

2.3 Terapeutisk medvirkning: fra pasient til bruker

Den individuelle brukermidvirkningen 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 mestringsevne. 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 brukerens behov.

For å forstå de terapeutiske aspektene ved brukermedvirkning, kan det være 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 relevant 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 velferdsyrkerne, og skal bevisstgjøre tjenesteyterne om deres handlingsmønster i deres

relasjoner med hjelpetrequende.² 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, brukerinnflytelse 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 brukers liv med brukers øyne. Forstått slik betyr dette å være åpen for brukers 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.

2.4 Medvirkning, deltakelse og mestring: relevante spørsmål

I forrige avsnitt ble tre 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 problemstillingene.

² Se for eksempel Raustøl (1996), Stang (1998), Andersen, Brøk og Mathiasen (2000), Rønning og Solheim (2000), Sandbæk (2001)

2.4.1 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 vil derfor også rettes 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 søkelyset mot utarbeiding av individuelle planer og bruk av ansvarsgrupper. Lov om spesialisthelsetjenesten av 1999 og Lov om helsetjenester i kommunene av 1982 innfører plikt for den kommunale helsetjenesten til å utarbeide individuelle planer for personer som har behov for langvarige og koordinerte tjenester.

En rekke spørsmål knyttet til brukermedvirkning reises i forhold til hver av de skisserte rollene som behandlere, bruker og pårørende. Følgende spørsmål vil bli 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 behandlerne³. 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?

2.4.2 Brukernes opplevelse av medvirkningens betydning for mestringsevnen

Det er komplisert å få et godt empirisk grep om medvirkningens terapeutiske aspekter. Prosjektet studerer her først og fremst voksne brukeres egne erfaringer og vurderinger. Behandlernes synspunkt vil også bli trukket frem⁴.

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 den enkeltes mestringsevne?

³ Dette er imidlertid, som før nevnt, spørsmål vi ikke analyserer i foreliggende rapport, men kommer tilbake til i sluttrapporteringen.

⁴ Heller ikke dette blir viet plass i den foreliggende rapporten.

- Hvordan opplever behandlerne medvirkningens terapeutiske aspekter?⁵

Før vi presenterer analysene, som behandler intervjumaterialet i lys av de nevnte spørsmålene, presenterer vi designet for undersøkelsen og hvordan vi har gått frem for å rekruttere informanter.

⁵ Dette spørsmålet behandles i sluttrapporten fra prosjektet.

3 Design, metoder og gjennomføring

Dette kapitlet beskriver hvordan vi trakk utvalget til undersøkelsen, og valg av design og metoder. Prosjektets innfallsvinkel knyttet til vektlegging av et bottom-up perspektiv samt til de temaområder 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. Informanter 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 omfatter noen av de kommunene som inngår som casekommuner i et annet pågående prosjekt knyttet til evalueringen av Opptrappingsplanen (Myrvold 2004, Myrvold og Helgesen 2005). Det er flere grunner til dette. For det første oppnår man en større helhet i evalueringen av Opptrappingsplanen. Det blir mulig å trekke linjene fra organiseringen av det psykiske helsearbeidet på overordnet nivå og tjenestenivå i kommunen, til brukernes opplevelse av å bli tatt med i utformingen av tjenestene og deres tilfredshet med tilbudet. For det andre vil kopleingen av prosjektene bidra til en større forståelse av virkemiddelbruken på kommunalt nivå. For det tredje vil man oppnå en empirisk gevinst ved å få en bredere beskrivelse på flere nivåer av et utvalg av kommuner, samtidig som det vil gi større innsikt i de mekanismene som opererer i forholdet mellom kommunene og behandlerne på den ene siden, og mellom behandlerne og brukerne på den andre siden.

To av de utvalgte kommunene 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 to-tre 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. En studie av organiseringen av det psykiske helsearbeidet (Myrvold og Helgesen, 2005) påpeker at resultatenshetsmodellen i Nord-by i svært liten grad er ledsaget av koordinering på tvers av enhetene. Dette vanskeliggjør samarbeid og koordinering mellom enhetene, og gråsoneproblematikken i Nord-by er høyst 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 har også skapt usikkerhet om utviklingen og ledelsen av tjenesten (Myrvold og Helgesen 2005). 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.

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, fattar vedtak og gir bestillinger om tjenester for enkeltbrukere for andre enheter i kommunen. Øst-by har

et bredt og godt dagsentertilbud, som har et utstrakt samarbeid med kommunens kulturretat og frivillige organisasjoner (Myrvold og Helgesen 2005:40). Både BUP og DPS ligger innenfor kommunens grenser.

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 er imidlertid sterkt omstridt, og de ansatte innenfor det psykiske helsearbeidet er skeptiske til hvordan den faglige utviklingen av tjenesten vil bli ivaretatt. 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.

Myrvolds og Helgesens (2005) studie, som blant annet omfatter de samme fire kommunene, viser at tjenestetilbudet innenfor det psykiske helsearbeidet er bredere i kommunene i østlandsområdet, ikke minst når det gjelder sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter.

3.2 Informantene

Undersøkelsesopplegget innebærer at vi intervjuer informanter på ulike nivåer. De individuelle brukerne (pasientene og deres pårørende) står i fokus, i tråd med et bottom-up perspektiv, men det har også vært nødvendig å trekke inn informanter fra behandlerens side.

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

Studien er lagt opp som en panelstudie der de samme pasienter/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 voksenpsykiatri 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. Dette er fordi umyndige brukere trenger foreldretilatelse for å la seg intervju. 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 er 13-17 årige brukere av behandlingstjenester.

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 pålagt 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 (jf avsnitt 3.3)

Som ledd i gjennomføring av prosjektet intervjues også noen behandlere og annet personell som er i direkte kontakt med brukerne. Dette intervjumaterialet skal analyseres i sluttrapporten fra prosjektet.

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 informantgruppene 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. Her måtte det framgå hva hensikten med undersøkelsen var, hvilke spørsmål vi ønsket å stille, hvordan intervjuene skulle foregå, at informasjon om at brukernes anonymitet samt at alle opplysninger blir behandlet konfidensielt, og at det var frivillig å delta. I tillegg inngikk forsikring om at verken deltakelse eller reservasjon mot deltakelse i prosjektet vil ha noen innflytelse på behandlingstilbudet. Dessuten var det nødvendig å legge ved en samtykkeerklæring. Alle 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 det, og anmode om deres støtte innad i kommunen. Dernest ble de aktuelle BUPene og kommunehelse-tjenestene 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: Nokså jevn fordeling av barn 12-15 år og ungdom 16-17 år, alle aldre var ønskelig å få 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 utsendingen, 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 i informanter som inngikk i bruttoutvalget kontaktes med purrebrev. Det viste seg svært 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 brukere⁶. Det ble også sendt et påminningsbrev til hver av brukerne. Invitasjonene ble sendt ut direkte fra kommunenes helse-tjenester, som også sto for det konkrete utvalget etter anvisninger fra NIBR.

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 konvolutten 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 også sendt et påminningsbrev til hver av brukerne/de foresatte etter at det var gått ca to-tre uker.

Etter å ha sendt ut brev og purring, endte vi opp med et utvalg som følger:

⁶ Vi kjenner ikke det nøyaktige antallet for bruttoutvalget fordi trekking/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 NIBRs anvisning for utvalgsriterier.

Antall voksne brukere som er intervjuet: 15 personer

Antall ungdomsbrukere: 8 personer

Antall pårørende til voksne brukere: 8 personer

Antall pårørende til ungdom: 8 personer

Totalt antall primærbrukercases: 24, 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, 3 singelintervjuer).

3.4 En kvalitativ tilnærming

Undersøkelsen består av et kvalitativt intervjuopplegg, og den gjennomføres i to trinn (faser). 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.

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 temaområdene:

- Om Opptappingsplanen
- Om individuell plan
- Brukermedvirkning

Det var alltid to forskere til stede i hvert intervju. Det er skrevet referater fra samtlige intervjuer. Referatene utgjør hoveddelen av data-materialet 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 skal skje 1 – 1 ½ år etter første fase. På denne måten er det mulig å finne ut om det skjer noen utvikling, samt i hvilken retning utviklingen har gått. Prosjektet legges opp som en panelstudie, slik at det er de samme informantene som intervjues i begge fasene.

Ved oppstart av foreliggende prosjekt 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 tar for den gjenstående del av planperioden, og om bedring av 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 som 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 det 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 nemlig 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.

3.5 Intervjuguidene og intervjusituasjonen

Det ble utarbeidet intervjuguider 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 også kunne tilføye informasjon som vi ikke spurte om hvis de ønsket dette selv. 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. Mange 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 inntil to timer. I de lengste intervjuene erfarte vi at informantene hadde et sterkt ønske om å formidle viktige ting som lå dem tungt på hjerte, som de hadde reflektert mye over. Som deltakere i undersøkelsen øynet de en mulighet til å få formidlet dette, via forskerne til politikerne og besluttede organer på myndighetsnivå, enten dette var i psykiaritjenesten 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 synspunktene 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: 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, med forskjellige tidspunkter for dem. Enkelte informanter under 18 år ønsket imidlertid å være sammen med pårørende både under eget intervju og under pårørende-intervjuet. 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 de hadde lyst til formidle etter at vi hadde stilt våre spørsmål. Flere benyttet seg av muligheten til dette.

I intervjusituasjonen deltok alltid to forskere. Den ene førte ordet, og den andre førte pennen, men alltid slik at det var åpning for referenten til å stille supplerende spørsmål eller 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 imidlertid 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 dem som brukere 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 ikke er endret.

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, mener vi at undersøkelsen har 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 har 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 av informantene, 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, men vil understreke at det er tidlig å trekke konklusjoner etter første fase av prosjektet.

Som tidligere nevnt har vi valgt å kalle kommunene som inngår i studien for Nord-by, Nord-land, Øst-by og Øst-land. Denne benevnningen 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.

I de fire påfølgende kapitlene presenteres resultater fra intervjuene med de fire informantgruppene. Samtlige kapitler er organisert i henhold til ovennevnte 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 og ble avsluttet i februar 2004.

Informantene blant 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. De aktuelle brukerne ble også her trukket ut og tilskrevet, men da de ikke samtykket, hadde man ikke flere å henvende seg til. Tre firedeler var rekruttert fra Sør-Norge, mens en firedel kom fra Nord-Norge. Dette skyldes også en lavere svarprosent i den noe større kommunen i Nord-Norge enn den sammenliknbare kommunen i Sør-Norge. De åtte brukerne som deltok i undersøkelsen var i alderen 14-17 år, hvorav halvparten var 16-åringer. Samtlige var jenter.

Vi spurte verken de unge brukerne eller deres pårørende om diagnose eller hva problemene gjaldt. Det ble likevel opplyst på eget initiativ fra halvparten at kontakten med BUP gjaldt ADHD-problematikk. For de fire andre dreide det seg om andre problemer.

4.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet

Det var en klar forskjell i tendensen i svarene til de unge som hadde ADHD-problemer og de andre. Fra den første gruppen var kritikken 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. 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. De utdypet dette på ulike måter:

En ung bruker sa at *"..hjelpen er veldig bra, jeg har merket en forbedring av situasjonen"*. En annen sa at kontakten med barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk hadde vært en "veldig positiv opplevelse".

Flere kommenterte at det var veldig viktig at de hadde noen å prate med om vanskelige ting. Det var også fint at behandleren var en person de ikke møtte i "hverdagen", og som sto utenfor vansker de opplevde i familie eller på skolen. En hadde vanskeligheter med å komme overens både med medelever og med lærere, og terapeuten i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk hadde bidratt til at vedkommende lettere kunne takle situasjonen på skolen.

Flere fortalte at de etter å ha fått medisiner (Ritalin mv) og samtaleterapi nokså raskt hadde fått en bedre situasjon på skolen. Disse jentene hadde alle sammen, som følge av sin ADHD-problematikk, slitt i årevis med å følge med og lære noe på skolen. De fikk ofte også en bedre situasjon i forhold til medelever og fikk lettere venner når behandlingen hadde kommet godt i gang. De fleste vi intervjuet hadde fra nær ett år til opptil to års erfaring med å gå i terapi i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Enkelte hadde dessuten hatt kontakt med andre hjelpetjenester før.

Det var få kritiske bemerkninger fra ungdommene når det gjaldt selve behandlingen. Blant de tingene som ble påpekt, ble vanskeligheter med å legge behandlingstimene utenom skoletid nevnt av en person. En annen hadde ønsket en støttekontakt. Kommunen skal ha blitt kontaktet om dette behovet (via barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk). Men et år etter manglet hun fortsatt støttekontakt.

Vi stilte også et spørsmål om noe var bedre eller dårligere ved den hjelpen vedkommende fikk nå enn det hadde vært før. Flere sa at det var litt rart eller "skummelt" i starten, men at det nå var bedre. Enkelte hadde ikke så mye å sammenlikne med fra før, og sa det ikke var noen større endring. I hovedsak er mønsteret at møtet med BUP har vært en positiv opplevelse.

Flere sa at de synes de er blitt hørt på i beslutninger om behandlingen:

Det er ikke noe jeg har sagt at jeg vil gjøre eller ha på en bestemt måte som ikke er blitt tatt hensyn til i behandlingen min.

Seks-sju brukere sa at de ikke kom på noe som de hadde bedt om hjelp til som de ikke var blitt hørt på, noe som illustreres gjennom følgende uttalelse:

Kommer ikke på noe jeg gjerne skulle ha hjelp til nå som jeg ikke får. Men det tok veldig lang tid å få hjelp!

Oppsummering

Halvparten av informantene fortalte at de synes de hadde måttet vente svært lenge på å få hjelp. Dette gjaldt primært de med ADHD-problematikk. Den lengste ventetiden var knyttet til perioden før det ble tatt kontakt med BUP, men noen hadde også opplevd å måtte vente en stund på behandling etter at kontakten med BUP var opprettet. Flere av disse jentene begynte i terapi i en periode da det var opptil et års ventetid i enkelte barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikker. Dette er også bekreftet gjennom intervjuene med jentenes pårørende. Selv om lang ventetid er framhevet av de fleste, er også et par av informantene fornøyd med at de hadde kommet raskt til i behandling.

4.2 Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon

Møtet med hjelpeapparatet har framstått som litt skremmende for de fleste ungdommene. Men dette fortok seg raskt etter at kontakt var opprettet med behandleren. Da ble det en positiv opplevelse, som ble opprettholdt etter hvert som behandlingen utviklet seg. Det viste seg å bli en god og nyttig samtale mellom mennesker Som en av dem sa:

Jeg trodde jeg skulle bli stirret på, og at de ville skrive ned alt jeg sa. Det var nok TV-inspirert. Men det var jo ikke sånn.

En annen påpeker at hun har fått styrket selvtilliten gjennom behandlingen. Behandleren er god til å se jentas positive sider, og sette dette i fokus. Av typiske uttalelser er:

Jeg syntes det var fælt å komme i behandling. Men det var fint å få kontakt med en behandler likevel. Og jeg gruet meg veldig – det kom så mange spørsmål hele tiden

som jeg ikke visste svaret på – om meg selv og sånt. - Jeg har hatt den samme behandleren hele tiden, og det synes jeg har vært greitt. Og det å komme i behandling var omtrent som jeg hadde tenkt meg på forhånd.

De fleste sa de visste lite om hvordan det ville være å komme til BUP, men noen nevnte at de hadde venninner som gikk til behandling i denne tjenesten. Derfor visste de litt om hvordan det var. Et par som hadde erfaring med å ha fått behandling innen andre hjelpetjenester for barn og unge, hadde også gjort seg tanker på forhånd som stemte nokså bra. Men de fleste uttrykte likevel at de hadde vært usikre i forbindelse med det første møtet. En av brukerne uttrykte det slik:

Å, ja! Da var jeg gær'n. Sinna. Mamma hadde gått bak ryggen på meg, skulle ha meg til å gå til sånne gærne folk. Men så har det vært bra. Jeg får prate om akkurat hva jeg vil – skolen og alt annet som inngår.

Flere var litt overrasket over at det ble foreslått av en av foreldrene eller en annen hjelpeinstans, at de skulle få hjelp i BUP, og hadde da tenkt at de kunne gå dit noen ganger for å se hvordan det var. Andre var selv pådrivere for å få hjelp: En jente fortalte at det var hun som først tok initiativ til å komme til behandling. Hun sa til moren sin at hun ville gå til BUP. Hun ville ha hjelp. Moren tok kontakt med helsesøster på skolen, som kontaktet BUP.

Flere hadde god forståelse for eget hjelpebehov; og en fortalte at da hun først kom til behandling var det fordi hun ikke følte seg normal. Hun måtte innse at hun hadde problemer. Det var bra å få kontakt med behandleren. Hun kunne forstå henne.

De fleste synes at de har fått forklart alt de trenger å vite om behandlingen av behandleren sin, og at det er stor tillit mellom dem og behandleren.

Én sa at hun hadde vurdert å få endret et tilbud hun ikke hadde likt innledningsvis i terapien. Av ulike grunner hadde hun likevel ikke bedt om denne endringen. Seinere, når hun hadde vent seg til dette, likte hun også denne terapiformen.

To jenter hadde erfaring med et skifte av behandler. Slik hadde de opplevd dette:

Jeg har hatt samme behandleren i to år, men nå skal hun slutte. Det er jeg litt blandet på. Hun jeg har er bra å snakke med – hun kjenner meg. Den nye vet jeg ikke nok om ennå – og hun kjenner ikke meg heller.

Den andre sa hun byttet behandler fordi behandleren sluttet. Hun sa at hun hadde bygget opp et forhold til den forrige behandleren, og at de var blitt fortrolige. Men det var helt greit å gå over til henne som hun har nå, og hun ga uttrykk for at de er begge veldig bra.

Alle opplyste at de syntes behandleren sin var god å snakke med, med til dels svært positive beskrivelser av relasjonen. De mest nøytrale sa at de ansatte var helt ok å snakke med. En av de mest positive sa:

Behandleren er fantastisk! Det er ikke noe som ikke er bra.

De fleste ga dessuten uttrykk for at behandlingstidene kom med passe avstand, og at de fikk innflytelse over hyppigheten:

Jeg synes jeg har akkurat passe mye med BUP å gjøre, og at hyppigheten på kontakten er bestemt i fellesskap mellom meg og behandleren.

De som uttalte seg om behandlingsfrekvens sa at de hadde time en gang i uka eller hver fjortende dag.

Oppsummering

Tendensene i svarene var at jentene grudde seg til å komme i behandling første gang, og at 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 en 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 greitt å gå til behandling i BUP da behandlingen først kom i gang. På forhånd trodde enkelte at de kanskje ikke trengte dette, men alle sier i ettertid at de har hatt utbytte av det. Flere understreket at behandleren har vært ok. Enkelte sa at behandleren har vært fantastisk! Noen unge hadde opplevd enkelte utfordringer eller problemer underveis. Dette var knyttet opp til behandlereskifte i løpet av behandlingen. Dette medførte en viss usikkerhet. Likevel var også disse erfaringene positive for dem det gjaldt.

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 trygdekontor 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 brukerne da de var små (særlig de som hadde ADHD-problematikk). Intervjuene vi gjennomførte med de unges pårørende har gitt viktig tilleggsinformasjon på dette punktet (jfr kap. 5).

Vi stilte flere spørsmål til de unge om hvilke tjenester som evt. var inne i bildet for å hjelpe dem:

- 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 her?
- 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?

For en del av brukerne var BUP den første spesialiserte hjelpetjenesten de hadde hatt kontakt med. For noen var dette også den første hjelpetjenesten (utenom lege og helsesøster) som de hadde hatt kontakt med, mens det for andre var etablert kontakt med en annen hjelpetjeneste før, eller samtidig med, kontakten med BUP. Dette dreiet seg om barneverntjenesten og pedagogisk psykologisk tjeneste (PP-tjenesten).

Flere av informantene husket ikke eller kjente ikke til hvilke tjenester eller behandlere som er eller har vært inne i bildet. Andre opplyser at det ikke har vært etablert kontakt med flere. Ofte er imidlertid helsesøster sentral. Det kan imidlertid oppleves problematisk å ha kontakt med flere, og en av informantene ga klart uttrykk for at hun ikke likte å måtte snakke med så mange om problemene sine. Noen er greie å snakke med, mens andre er mer innpåslitne, sa hun. Hun likte

ikke det så godt, så da trekker hun seg litt unna. På BUP venter behandleren på at hun skal snakke, mens helsesøsteren hun hadde kontakt med var mer rett på (underforstått: mer "innpåsliten").

En annen bruker hadde kontakt bare med den ene terapeuten som jobber ved BUP og med legen, ikke med flere behandlere utenom BUP. Hun trodde ikke det var kontakt med flere hjelpetjenester, i hvert fall ikke som hun visste. Skolen vet om at hun går i behandling. Brukeren snakker ikke med helsesøster, og hun tror ikke at helsesøster trenger informasjon. På barneskolen hadde hun bedre kontakt med helsesøster. Det var moren som tok kontakt med barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, ikke skolen eller helsesøster.

En av brukerne uttrykte at hun ikke tror det å ha kontakt med flere betyr noe med hensyn til om hjelpen blir bedre eller dårligere. En annen sa at hun synes det er best at hun bare har kontakt med én hjelper, ellers er det så mange som vet så mye om henne. Hun sier at hun har fortalt historien sin mange ganger til ulike folk ("20 ganger").

Brukerne som hadde erfaring med flere tjenester, ble også spurt om de visste om det var laget noen ansvarsgruppe for dem. De fleste er uten kjennskap til dette: Noen sa at de ikke visste hva en ansvarsgruppe var, og at de ikke trodde det var laget noen for dem. Andre sa de hadde hørt om hva en ansvarsgruppe var, men at det ikke var etablert noen slik for dem.

Bare én av de åtte informantene kjente godt til at det var etablert en ansvarsgruppe for henne. Hun var ikke med i gruppen selv, men foreldrene og andre hjelpeinstanser deltok. Hun sa at hun er invitert til møtene, men ønsker ikke å være til stede fordi hun blir litt ille til møte når alle skal sitte og prate om henne. Som ung bruker framviste hun likevel en voksen erkjennelse mht. dette tiltaket. Hun uttalte om ansvarsgruppen: "Det må vel til når jeg er i den situasjonen jeg er". Hun leste alltid referatene fra ansvarsgruppemøtene. Men hun synes det er litt ekkelt at det står så mye om henne der.

Oppsummering

Flere av de unge brukerne har 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 pp-tjenesten.

Jentene hadde litt forskjellig oppfatning i synet på om det var en fordel eller en ulempe å ha flere behandlere. 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 tilfelle 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.

4.4 Individuell plan

Ingen av ungdommene hadde individuell plan. Dette kom fram både i intervjuene med ungdommene selv og med deres foresatte. I intervjuer med mødrene deres kom det fram at i hvert fall en av mødrene hadde vurdert IP, men valgt det bort.

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

4.5 Oppsummering

Halvparten av de unge brukerne 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, særlig etter at de hadde hatt det en stund. Mange, især dem 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.

De fleste sa at behandleren deres var helt ok. Enkelte sa at behandleren var meget god. Ingen ga uttrykk for misnøye med behandleren. Nesten alle hadde grudd seg foran det første møtet med BUP, og de synes det hadde vært skummelt. Et par unge som hadde venninner med BUP-erfaring, synes det første møtet var noe mindre skremmende og var mer villige til å prøve det ut. Men alle ga uttrykk for at de likte tilbudet. 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.

Jentene svarte litt forskjellig når det gjaldt i hvilken grad de selv oppfattet at de hadde et problem før behandlingen startet. Enkelte hadde ganske stor innsikt i egne problemer og ønsket behandling selv. En ba selv om at det ble søkt BUP for henne. Andre var mer motstrebende til å begynne med, men likte behandlingen bedre etter hvert.

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 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 har eller fortsatt hadde vært inne i bildet. Noen kunne fortelle om kontakt med rådgivere på skolen, pp-tjenesten 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. Hun visste om hva som skjedde der fordi hun fikk lese referatene.

Heller ikke individuell plan er kjent blant informantene i ungdomsgruppen, og ingen av dem trodde at de hadde dette. Dette ble for øvrig bekreftet av de pårørende. De unge er 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. Mange av dem har også tidligere erfaring med hjelpetjenestene, og flere får parallell hjelp fra flere tjenester.

Arbeidet med slike planer synes å være kommet kort i våre utvalgskommuner, og det ligger trolig en del ugjort arbeid på dette punktet.

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, problematiske familierelasjoner og annet. 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.

5.1 Utforming av tjenestetilbudet

Det var altså to hovedgrupper av pårørende som innledningsvis fortalte oss om tjenestetilbudet for ungdommene sine⁷. Den ene gruppen av pårørende har jenter med ADHD-problemer. Den andre har jenter med andre typer av problemer. Gruppene viste seg å ha nokså ulik vei fram til tjenestetilbudet i BUPen. De hadde også lenger erfaring med bruk av ulike typer av andre tjenestetilbud på forhånd. Jentene selv, og i stor grad mødrene deres, beskrev ofte også en relativt rask og tydelig respons hos disse jentene 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 ofte også

⁷ Enkelte unge ønsket at den pårørende skulle være til stede da de ble intervjuet. En av de unge og hennes pårørende ønsket også at den unge var til stede da forelderen deres ble intervjuet. Vi hadde sagt på forhånd at vi primært og av metodiske grunner (reduksjon av kontrolleffekten) ønsket å intervju brukeren og den pårørende hver for seg. Men i noen få tilfelle der det ble uttrykt et klart ønske om dette, lot vi den pårørende være til stede under intervjuet med den unge. I ett tilfelle var den unge til stede under intervjuet med den pårørende, også etter begges ønske.

omfattende problemer, men de hadde sjeldnere vart så lenge, og jentene deres hadde gjennomgående sluppet raskt til i BUP. Disse jentene hadde også sjeldnere hatt så omfattende kontakt med andre hjelpetjenester tidligere.

De åtte pårørende vi intervjuet angående de unge brukerne, kompletterer på mange måter et bilde jentene selv har gitt oss. De pårørende har også gitt svært viktig informasjon, ikke minst fordi en del av jentene, især de med ADHD, var relativt unge da problemene deres startet. Dermed har mødrene deres et mer fullstendig bilde av oppstarten av behandlings- og undersøkelsesprosessene. Dette gjelder ikke minst andre instanser som har vært inne i bildet utenom BUP.

På spørsmål om hva de pårørende *ikke* synes var så bra med hjelpen, påpekte flere av mødrene til jentene med ADHD at det var svært lang ventetid for å komme i behandling i BUP, og at dette var en vanskelig periode.

... Det som ikke var bra var at det tok så lang tid før datteren min fikk hjelp. Hun stod 1 år på venteliste for å komme til behandling på BUP. Det tok også 1 år før hun fikk medisiner. Vi ble ikke forespeilet hvor lang ventetiden ville bli, og gikk og håpet hver dag.

Det er vanskelig å si at noe i behandlingen er bedre eller dårligere nå i forhold til tidligere. Behandlingen er ikke den samme nå. Tidligere var datteren min under utredning, mens hun nå er ferdig utredet. Nå får hun medisiner og hjelp i forhold til de behovene hun har. ...

En annen mor sa følgende:

Det som ikke har vært bra er at jeg har stått på siden hun var 3 år for å få hjelp. Det gikk nesten 10 år før noen hørte ordentlig på meg. Læreren for eksempel mente at det ikke var noe galt med datteren, men med familien! Hun mistet jo egentlig hele barneskolen. Hun var 13 år da hun fikk diagnosen ADHD.

En tredje pårørende fortalte også litt om vanskene før jenta kom i behandling:

Det er bra at hun nå har fått et tilbud. Jeg måtte jobbe intenst noen måneder for å få henne inn på BUP. Jeg syntes problemene hennes var dramatiske, og fikk hjelp fra barnevernet til å presse på. De hadde også erfaring fra at andre ikke nådde inn til jenta.

Flere pårørende, særlig i de tilfellene jentene ikke hadde ADHD, synes datteren deres kom relativt raskt til utredning, men at det så var noen vanskelige måneder å vente før behandlingen startet:

... Men da vi virkelig trengte hjelp – det var da jeg tok kontakt i april – det var da vi trengte det mest – hun kom til BUP i mai – og i behandling først i august. Jeg følte stor usikkerhet over at vi måtte vente hele sommeren – selv om det var betryggende å vite at det kom til å komme hjelp, men jeg syntes det var lang tid – og noe manglet da det var på det verste. ...

Enkelte pårørende, ofte dem hvor jentene hadde ADHD, synes det tok tid å komme til riktig behandlingsinstans, men ble så positivt overrasket over at døtrene deres relativt raskt fikk time.

Da jeg omsider kom i kontakt med psykologen på BUP, fikk jeg raskt beskjed om hva jeg måtte gjøre, og hvor jeg måtte gå. Og da gikk det veldig fort å få hjelp.

På spørsmål om hva den pårørende synes var *bra* med den hjelpen som tilbys, påpekte de fleste mødrene at de var nokså fornøyde. De understreket riktignok at de ikke visste så detaljert hva døtrene deres snakket med behandleren om eller hvordan de arbeidet i behandlingen, men mange mente at behandlingen synes å virke, og at de kunne "senke skuldrene" i forhold til den vanskelige perioden før behandlingen startet.

En mor uttrykte det slik:

I juni 2003 fikk vi et behandlingstilbud her. Da var datteren 14 år. Dette var det første tilbudet hun fikk, og vi er veldig fornøyd med det. Det har hele tiden vært skolen som er problemet. Vi har forresten også hatt noe kontakt med PP-tjenesten. Det som er bra nå er samtalene og hjelpen hun får på BUP. Og det hjalp godt at hun ble flyttet fra den skolen hun gikk på til en annen skole.

En mor sier at *god tid* er en viktig ressurs som hun setter pris på at hjelpetjenesten tilbyr dem nå:

Det som er bra med hjelpen som vi får i dag, er at de har tid når vi henvender oss. Datteren har hatt et fast behandlingsopplegg som ble avsluttet i høst, og de har hatt TID. Hun kom så sent inn i systemet at kanskje "de" har hatt litt dårlig samvittighet.

Flere av mødrene understreket, i samsvar med det døtrene deres ga uttrykk for, at det var bra barna deres fikk noen profesjonelle å snakke med, og at de kan snakke med noen utenom mor og familien:

Jeg synes at datteren min var heldig. Hjelpen hun fikk var helt unik. "Uff, er det enda noen dager til jeg skal til ... (terapeutens fornavn)", har jeg hørt datteren min si. Jeg har bare sett fordeler etter at hun begynte i behandling.

En annen mor hadde liknende tanker om dette:

Det som er bra med behandlingen er at datteren min har en plass der hun kan gå og prate om det som har vært vanskelig. Det er viktig at hun kan prate med noen utenom familien. Når familien opplever en krise, så er ikke familien selv i stand til å hjelpe. BUP har vært gode til å hjelpe henne.

En av mødrene fremhevet at det var et gode at datteren kunne komme tilbake i behandling da hun ble dårlig igjen etter at behandlingen først var avsluttet. Slik har de følt seg ivaretatt:

Min datters samtalebehandling ved BUP ble avsluttet, men hun fikk komme tilbake da hun ble dårligere. Det var bra. Fordelen med å få hjelp fra BUP, er at BUP nå kjenner oss. Da slipper jeg å gå fra kontor til kontor. Tidligere har jeg gått i ring mellom helsesøster, lege, PPT.

Det blir også understreket som positivt av denne moren at hun selv følte seg ivaretatt og hadde fått en del hjelp selv ved BUP i forbindelse med datterens langvarige problemer.

Men de pårørende understreket også negative sider ved den behandlingen som ble tilbudt, utenom det at enkelte av ungdommene hadde måttet vente lenge på hjelpen. En pårørende uttrykte kritikk av at BUPen synes å være i ferd med å trappe ned behandlingen uten at hun synes at ungdommen hennes var blitt bra:

Behandlingen er nå trappet noe ned. Behandleren har vurdert å kutte helt, fordi hun ikke synes hun har nådd inn til henne. Behandleren spurte meg om hun trodde det var noen vits å fortsette. Men de kan da ikke bare gi henne opp? Selv om BUP sier at det er deres ansvar, føler jeg at de forsøkte å hente legitimitet til en slik beslutning hos meg.

En annen mor uttrykte kritikk over legemangel ved BUP. De hadde da, i følge moren, ikke hatt noen fast lege der på flere år, og det synes hun er uheldig. Legen var på BUP én gang i måneden.

En annen mor uttrykte kritikk over at datteren hennes ikke fikk psykologhjelp ved BUPen. Moren var litt lei seg for at datteren var tildelt én saksansvarlig på BUP, og at terapien var begrenset til samtaler med denne spesialpedagogen. Datteren fikk ikke komme til psykolog. Hun fikk heller ikke en bestemt form for terapi, som moren mente hun ville hatt stort utbytte av.

Enda en annen pårørende uttrykte kritikk av manglende støttekontakt for datteren, men var ikke sikker på om det var BUPen eller kommunen som var hovedårsaken til at dette tilbudet fortsatt ikke var innrømmet et år etter søknaden var levert. Søknaden ble levert via BUP til kommunen. Moren sa at hun syntes dette var veldig dårlig. Men hun visste ikke om det var BUP eller kommunen som somlet. Det var i følge moren et problem at *"BUP vet ikke noe om hvordan kommunen fungerer, og har derfor problemer med å få tatt de riktige kontaktene"*.

Disse uttalelsene gir et innblikk i enkelte av de problemene som kan oppstå ved at hjelpetjenestene er organisert på ulike nivåer. BUPen er statlig organisert. For en del BUPer har vi erfart at det kan være vanskelig å holde oversikt over alle aktuelle hjelpetiltak og kontakter i alle kommunene i ansvarsområdet. I tillegg opplever man på begge sider, både i stat og kommune, enkelte vakanser i stillinger, samt omorganiseringer. Liknende forhold er også behandlet i kapitler som gjelder voksne brukere og deres pårørende.

5.2 Medvirkning i utforming av tjenestetilbudet

De pårørende hadde stort sett det inntrykket at døtrene deres i noen grad medvirket på råd når det gjaldt behandlingen, spesielt med hensyn til planlegging og hyppighet av behandlingstimer. Enkelte pårørende mente at døtrene også fikk medvirke litt mer, men at det noen ganger nok kunne bli slik at behandleren foreslo og brukeren aksepterte, pga bl.a. forskjeller i autoritet og alder.

Én pårørende uttrykte:

Jeg har inntrykk av at BUP tar med datteren min på råd.
Datteren min og terapeuten har kommet frem til at de

skal drive samtalerapi, og datteren er fornøyd med dette. Jeg er fornøyd med at hun blir spurt om hva hun ønsker. Stort sett foregår vel dette ved at pedagogen foreslår, og datteren min sier ja og amen. Jeg synes hun får passe mye innflytelse på egen behandling.

Tilsvarende erfaring ligger i denne uttalelsen:

Om hun har vært tatt med på råd? Ja, hun har vært med i mange samtaler, men har ikke egentlig hatt noen innflytelse i den forstand på eget behandlingstilbud. Etter min mening har hun hatt tilstrekkelig innflytelse på opplegget,...

Noen pårørende mente at det var viktig for døtrene deres at de fikk medvirke i beslutninger om behandlingen. En sa det slik:

Datteren ble tatt med på råd fra starten av, men det er kanskje ikke så mye av det nå. Psykologen kom hjem til oss og pratet om hva som skulle skje.

Moren ga uttrykk for at hun syntes det var "helt topp" at datteren har innflytelse over egen behandling. Hun er så stor nå, og skal høres.

Ikke alle har hatt innflytelse på behandlingen hele tiden, og en av informantene påpekte dette, men sa samtidig at innflytelsen hadde økt etter hvert. Dette var viktig, mente hun:

Da det var som verst, før hun kom i behandling, så kom det til et punkt at jeg sa "nå skal du". Det var jo ikke bare jeg som bestemte at hun skulle da hun først var kommet i kontakt med BUP, men innledningsvis bestemte jeg at hun skulle. Senere har det vært greitt alt sammen, og jeg tror hun har passe med innflytelse. Jeg tror det er veldig viktig at den som er i behandling involveres i beslutninger som fattes. Jeg følte at det ikke var noen tvang – og det er jo stor forskjell på tvang og det å bli tatt med på det selv. Hun har for eksempel aldri protestert på at hun skulle dit.

Men enkelte pårørende var usikre på hvor stor innflytelse døtrene hadde over egen behandling, eller om dette var så viktig når det gjelder barn og unge. Det ble påpekt at når de er i en brytningstid i ungdomsårene og skal ta utdanning og tenke på framtiden, så kan det bli for mye for dem hvis de også skal involveres i beslutninger om eget behandlingsopplegg.

Oppsummering

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. 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 relativt tidlig i behandlingen. Noen av mødrene deres ga uttrykk for noe mer bekymring også etter en viss behandlingsperiode. Det var imidlertid enighet blant de fleste pårørende om at jentene deres fikk passe mye innflytelse i behandlingen, blant annet når det gjaldt avtaler om behandlingstimer. Det var skillelinjer mellom pårørende i forhold til vurdering av hvor mye innflytelse unge skulle ha i sin egen behandling, men 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 innholdet i behandlingstimerne hvis døtrene var fornøyd. 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.

5.3 Samordning av tjenestene

For flere av ungdommene har det vært aktuelt å ha kontakt med flere tjenester. De mest aktuelle ved siden av BUP er helsesøster, lege, skolerådgiver, PP-tjeneste og barneverntjeneste. Noen har også kontakt med andre tjenester/instanser. Ansvarsgrupper er drøftet og iverksatt for noen få. For enkelte unge har minst fem-seks instanser vært inne i bildet, og for noen er fortsatt fire instanser inne.

Enkelte av de unge brukerne har bare kontakt med BUPen, mens enkelte pårørende nevner at det også er eller har vært kontakt med helsesøster. Dette er en av de profesjonsgruppene som oftest er involvert i forhold til unge brukere. En del har også kontakt med lege, blant annet i forhold til at det forskrives medisiner. Dette kan være lege tilknyttet BUPen, men noen ganger er det fastlegen eller en annen lege. Ikke alle har funnet det riktig å involvere fastlegen. Andre instanser som er eller har vært involvert i disse sakene er barneverntjenesten, kulturkontoret (støttekontakt) og PP-tjenesten. Noen ganger er også skolen involvert, med lærer eller sosiallærer.

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

En pårørende fortalte følgende:

Hun mottar hjelp fra BUP, PPT, legen som skriver ut medisiner, og nå er skolen også trukket med. Det er helt nødt til å bli sånn at mange er involvert for å hjelpe henne – det beste er at vi kan sitte rundt et bord og snakke rolig og ordentlig sammen alle sammen. Du vet; hun fikk først diagnosen i 2003 på ungdomsskolen, men hadde hun fått den på barneskolen – hvis flere hadde samarbeidet da – så hadde nok mye vært annerledes.

Positiv erfaring fra samarbeidet mellom flere instanser kommer til uttrykk hos en mor som fortalte at de til å begynne med var innom lege. Da var også helsesøster ganske involvert. Lege og helsesøster skrev brev til BUP, og de hjalp familien å finne fram i systemet og få fortlgang i det. Datteren ga helsesøster lov til å prate med moren om det som foregikk, og det synes moren var veldig viktig. Moren følte at de ble tatt ordentlig i mot alle steder, og hun og datteren har følt seg ivaretatt. Dette synes moren var veldig bra når det først skulle "være så galt" at de trengte denne hjelpen. Lærerne på ungdomsskolen var også informert. De hadde en åpen dialog. Dette syntes moren også var bra. Moren syntes det var bra at mange er involvert:

For før du kommer til det punkt at man **må** trekke inn andre, så er ting veldig vanskelige, men når det først skjer, og at andre trekkes inn, så blir ting enklere likevel. Jeg synes ikke det er noen ulemper – bare fordeler at mange er involvert. Jeg tror det er fint med samarbeid.

I dette tilfellet fungerte samarbeidet veldig bra mellom de forskjellige som ble involvert etter at de hadde gått via helsesøster og senere fikk hjelp videre i systemet.

Men de fleste har hatt større problemer med å få instansene til å samarbeide. En annen mor beskriver en årelang kamp for å få de rette instansene inn i bildet. Hun hadde ønsket hun kunne ha gått til ett kontor med tverrfaglig kompetanse. Datteren mottar hjelp fra BUP, PPT, kulturkontoret (støttekontakt, avlastning). Helsesøster på skolen har hjulpet med å skaffe hjelpen. Da datteren var 6 år søkte moren hjelp hos barnevernet. Ellers har moren løpt fra kontor til kontor opp gjennom årene. Alle kontorene/tjenestene har egne søknadsskjemaer

(med stort sett de samme opplysningene), og moren måtte fylle ut utallige skjema. Hun syntes dette var svært slitsomt – at det var helt fryktelig. Hun skulle ønsket at hun kunne gått til ett kontor med tverrfaglig sammensetning og kunnskap.

Oppsummering

Tendensen med erfaringer knyttet til samordning av flere hjelpe-tjenester er at dette har bydd på vanskeligheter, særlig for barna med ADHD-problemer. Ofte har nemlig både enkelte hjelpetjenester og skolene mistolket barnas symptomer, og de har heller ikke foreslått en utredning for ADHD før de har kommet i 12-14 års alder. Den samordningen som skjer nå er god for enkelte. Likevel gir mange pårørende uttrykk for at det er betydelige problemer med samarbeid og kontakt med flere tjenester når det er behov for dette. Det kan særlig være vanskelig å få tjenester som ligger på ulike forvaltnings-nivåer til å samarbeide. Det formidles i intervjuene at det er viktig at foreldrene og unge brukere trekkes mer med i styringen av tjenestenes samarbeid. De unge og pårørende som har opplevd hjelp fra flere tjenester, skjønner at dette ofte kan være nødvendig. Pårørende gir uttrykk for at de både bør bli lyttet langt mer til og får en noe større innflytelse enn i dag. De har hovedansvaret for den unge 24 timer i døgnet 7 dager i uken og har hatt en livslang erfaring med dem og deres utvikling. Samtidig er de innforstått med at behandlerne må beholde de unges fortrolighet og ikke fortelle for mange detaljer til foreldrene. Men dette synes ikke å ha vært noe problem i de sakene vi har fått dele de pårørendes erfaringer fra.

5.4 Individuell plan

De fleste pårørende visste hva individuell plan var. Noen var litt nølende, men visste litt om det. For de pårørende som var usikre på hva en slik plan var, orienterte vi kort om dette. Ifølge disse mødrene hadde ingen av døtrene en slik plan enda.

For de fleste ungdommene var tilbud om en slik plan heller ikke lagt fram verken av kommunen eller barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. En mor fortalte imidlertid at de hadde fått tilbudet, men ikke hadde tatt det:

Spørsmålet om IP har kommet opp, men jeg har valgt det bort. Jeg synes ting går greit for meg og datteren min nå. De sparer kommunen for penger ved ikke å bruke IP. Dessuten har jeg liten tro på dette. Det er "bare papir".

Jeg har erfaring med individuell opplæringsplan for datteren min – og IP blir vel noe tilsvarende. Dette er bare bruk av timer og papir, og jeg ser ikke helt vitsen.

En annen mor sa at det kunne kanskje vært en fordel å ha hatt en slik plan, men det hadde ikke vært tatt opp av hjelpetjenestene:

Ja, jeg vet hva en individuell plan er. Og det har ikke vært spørsmål om dette for min datters vedkommende. Det skulle nok vært en fordel med det, men ingen har fortalt meg om det, så jeg fant ut av det selv, men det ble ikke gjort noe med.

Vi snakket imidlertid med flere pårørende som var interessert i denne tiltakstypen, men hvor det ikke var fremmet forslag om det, dette tross for at flere av disse sakene hadde gått over lang tid og med flere instanser inne i bildet. Flere av informantene hadde på egen hånd skaffet seg informasjon om hva IP er. Informasjon om dette var i liten eller ingen grad formidlet via hjelpeapparatet.

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 fram dit de var i dag når det gjaldt behandlingstilbud til døtrene sine. Disse spørsmålene var det ofte knyttet mye følelser til.

Så å si alle de 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 av de pårørende ført en lang "kamp" (som flere av dem uttrykte det) for å nå fram i behandlingssystemet til en type kompetanse som barnet deres trengte. For en del pårørende, særlig til foreldre med barn som hadde fått ADHD-diagnose, var det også et spørsmål om å bli anerkjent som foreldre og bli kvitt stempelet som flere følte at enkelte andre profesjoner (helsesøstere, lærere, barnehageansatte, til dels ansatte i PP-tjeneste og barnevernansatte) hadde "satt" på dem om at det nok dreiet 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 mor til BUPen. Men felles for flere av dem med barn som hadde ADHD-problematikk, var at de hadde hatt minst en dårlig opplevelse med en av de nevnte profesjonsgruppene/etatene som gjorde at veien fram til BUPen hadde blitt forsinket. For enkelte 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 barnets atferd i retning av ADHD-problematikk.

Det første møtet med BUPen ble for mange en stor lettelse: Endelig noen som forstår oss! Men for mange ble det også en viss ny usikkerhet omkring hva dette nye egentlig ville innebære, både for barnet deres og for dem selv i foreldrerollen og som person. Gleden, men også den lille eller store usikkerheten på dette nye, ble uttrykt slik av enkelte av de pårørende:

Jeg har "grått mine store tårer" i forbindelse med min datters sykdom. Jeg var kjempeglad for å komme til BUP, men visste ikke hva vi gikk til.

En annen ga uttrykk for liknende tanker:

Om jeg – som pårørende – ble møtt slik jeg på forhånd hadde tenkt meg? Jeg ble nok litt overveldet – for jeg ble endelig trodd – og det var positivt.

En annen sa dette:

Jeg ble møtt som forventet av behandlingsapparatet. Hadde først en samtale sammen – datteren min, behandleren og jeg. Deretter pratet datteren min alene sammen med behandleren. Det var en stille og rolig atmosfære – det var veldig greitt – og jeg følte omsorg.

En av de pårørende hadde hatt annen profesjonell kontakt på forhånd som lå nærmere opp til det BUPen kunne tilby, og sammenliknet med noe annet. Moren hadde nær kontakt med psykologen som først hadde datteren til behandling. Hun kom hjem til dem, og snakket med dem om hva som skulle skje. Da datteren begynte hos BUP, trodde moren at hun skulle være mer involvert enn hun har vært.

Enda en pårørende uttrykte at hun trodde hun ville bli mer involvert enn hun ble. Moren skulle ønske at hun kunne blitt dratt mer inn, at de kunne sagt mer hva de snakket om. Men hun aksepterte at fagfolk vil snakke med datteren alene, og ville ikke gå på tvers av dem.

Et annet viktig spørsmål var om de pårørende synes de fikk nok informasjon fra BUPen om hva som ble gjort for å hjelpe barnet deres. Flere er fornøyd med deler av informasjonen, men ikke med all. De fikk som regel god informasjon om diagnosen, til dels også om behandlingen

mer generelt. Likevel er ikke alle fornøyd med informasjonen om behandlingen, og gir uttrykk for at de får for lite informasjon om hva BUPen kan gjøre for barnet deres eller hva de selv eventuelt kan gjøre for å hjelpe barnet sitt. Også informasjon om mer praktiske tiltak, som for eksempel muligheten for støttekontakt, etterspørres.

En av de pårørende presiserte sitt syn på dette slik:

Jeg synes at jeg får god informasjon fra BUP når det gjelder datterens diagnose og behandling. Men BUP har svært liten kunnskap om andre deler av hjelpeapparatet, som støtteordninger, skattespørsmål, avlastningstiltak, støttekontakt, etc. Dette må den enkelte finne ut på egen hånd.

Enkelte pårørende synes de får snakket for lite med BUPen om hva de selv kan gjøre, selv om BUP for så vidt informerer:

Bortsett fra det første møtet, har jeg hatt to møter med BUP på 1,5 år. Jeg synes ikke BUP forteller meg nok om hva jeg kan gjøre for å hjelpe datteren min. I møtene gir BUP bare en oppsummering av hva som er skjedd i behandlingen de siste månedene.

Tilsvarende kritikk vedrørende for lite informasjon kommer til uttrykk i følgende vurdering:

Nei, jeg synes ikke at BUP forteller meg det jeg vil vite. Det er mulig det skal være sånn, at det er en del av deres policy. Datteren min har gått i BUP i ca. 1,5 år. I denne perioden har jeg vært innkalt til ett møte. Dette var sent på høsten 2004. Jeg forstår at dette skal være et tilbud til datteren min, men jeg synes at jeg som forelder bør være mer informert. Det er jeg som håndterer henne i det daglige.

Flere ga uttrykk for at de ikke ble informert så mye om hva slags hjelp datteren kan gis eller hva de selv mener datteren har behov for, slik denne pårørende illustrerer:

Det ble ikke sagt så mye til meg om hva som kunne gjøres for å hjelpe henne. Og ingen har noensinne spurt meg om hva jeg som pårørende mener det er behov for. Så jeg har ikke sagt noe – jeg kan i alle fall ikke huske at

jeg har sagt noe eller er blitt spurt – bare at vi måtte ha hjelp – det spurte jeg jo om – og det fikk vi.

Kun én av de pårørende var mer uforbeholdent fornøyd i sitt svar vedrørende informasjonsflyten, både med hensyn til hva som kan gjøres for å hjelpe datteren hennes, og med tilbudet generelt

Flere pårørende synes de har fått gehør for flere innspill de har kommet med, men ikke alle. De fleste kan imidlertid akseptere nokså greit at BUPene har sin "policy" og at fagpersonene får det siste ordet for eksempel vedrørende type terapi. Ikke alle har kommet med egne innspill, men enkelte tror de ville blitt hørt på hvis de hadde gjort det. Noen føler imidlertid at det har vært gitt for lite rom for dem som pårørende, og de har vært redd for å være til "bryderi":

Jeg synes ikke at jeg har fått for lite innflytelse i datterens behandling. Men jeg skulle ønske jeg hadde sluppet å dra lasset til å begynne med. Jeg er usikker på om jeg ville blitt hørt om jeg hadde sagt at jeg ønsket noe annerledes i behandlingen av datteren min. Erfaringen med BUP er at jeg ikke har fått gehør mht. ønsket om psykolog. Ellers er jeg ganske fornøyd med det de har fått til for datteren min og familien.

Et par av de pårørende var mer forbeholdne. Den ene uttrykte dette slik:

Jeg mener ikke at jeg har fått for mye innflytelse. Hvis jeg hadde bedt BUP om et møte, tror jeg de ville stilt opp. Men jeg er mer usikker på hva som ville kommet ut av det. Jeg har gitt uttrykk for at hun ønsker å komme mer i forkant, men det skjer ikke noe med dette.

En annen uttrykte at hun visste noe om behandlingsopplegget. For henne gikk det derfor mye ut på å "gi slipp", og gi fra seg ansvaret til noen andre. Til tross for dette, sa moren også at hun nok trodde hun ville blitt hørt på hvis hun hadde sagt til noen i behandlingsapparatet at hun ønsket at noe skulle vært annerledes i behandlingsopplegget.

Et par andre uttrykte at de synes de får ganske bra innflytelse. For eksempel sa en at hun får bra innflytelse i den forstand hun selv velger omfanget på samarbeidet. Noen ganger har hun bedt om en samtale, og har alltid fått det. En annen pårørende har ikke spurt BUPen direkte, men føler at behandleren ville hørt på henne hvis hun foreslo at noe burde være annerledes i behandlingen av datteren.

Likevel er det flere som gir uttrykk for at det gis "for lite rom" for dem som pårørende. En av de pårørende, som ikke hadde møtt datterens nye behandler etter et behandlerkifte for en tid siden, sa følgende:

Jeg har ikke vært i kontakt med den nye behandleren, og jeg har respekt for at jeg ikke skal blandes inn. Det er mulig at BUP har et prinsipp om å holde foreldrene utenfor. Det er mulig det er viktig. Jeg vet ikke. Men hvis det er det, ville jeg gjerne visst det. Jeg respekterer at det kanskje er best at jeg ikke får vite hva som foregår i BUP, men da skulle det vært informasjon om at dette er en del av behandlingsstrategien.

Det som uttrykkes her er altså at behandlingsapparatet bør ta seg til å informere om hvordan de jobber, slik at foreldrene ikke trenger å føle usikkerhet rundt dette. Hvis man ønsker å bringe foreldrene inn i relativt liten grad, bør de informeres både om dette og hva som er grunnene til det (for eksempel på grunn av ungdommens alder og/eller problemtilstand). På den måten kan følgende usikkerhet unngås:

Kanskje ikke BUP vil ha sånne brysomme foreldre? De har sikkert nok av andre ting å gjøre. Jeg vil ikke rote det til ved å mase for min egen del – det viktigste er jo at BUP bruker tid på barna. Men jeg vet ikke en gang hvilke forventninger BUP har til meg som mor. Kanskje mener de at jeg skal ta kontakt oftere med dem?

Moren vet mao ikke om det blir sett som positivt eller negativt at hun ikke "maser", men gir likevel uttrykk for at det ville vært fruktbart om de nærmeste pårørende hadde hatt en mer aktiv rolle. Hun synes ikke det bør være et uoverkommelig stengsel mellom det som skjer i BUP og det som skjer i hjemmet. Det hadde vært bedre med et samarbeid, og dette etterspørres. Hun trodde at BUP ville ha lyttet til henne hvis hun kom med spesielle ønsker knyttet til datterens behandling. Men hun hadde aldri gjort det: *"Nei, det har ikke vært noen situasjon hvor jeg har spurt."* Hennes inntrykk er at det er mange positive personer på BUP, men at det er lite rom for henne å spørre om ting. Likevel har hun ikke følt seg i veien.

Foreldrene er en av BUPens viktigste samarbeidspartnere, utenom den unge brukeren. Hvis de pårørende mister tillit til BUP på grunn av mangelfull informasjon, kan dette etter hvert også føre med seg redusert tillit hos den unge brukeren. Både direkte og mer indirekte kan så liten foreldreinformasjon bidra til å skape en vanskeligere behandlingssituasjon. Derfor kan det være viktig for behandlere i BUPene å være klar over at selv om foreldre ikke spør om noe og evt.

ikke "maser", betyr ikke det nødvendigvis at de synes de får nok informasjon.

Vi spurte flere pårørende om de har opplevd at det de har kunnet gi av informasjon om sine barn har blitt verdsatt. Her fikk vi også svar som pekte i litt forskjellige retninger.

Flere pårørende følte seg og sin informasjon mer verdsatt av BUPen enn de hadde følt med andre hjelpeinstanser tidligere. En mor sa det slik:

Dette har variert. Den første helsesøsteren vi var i kontakt med, som mente at det var meg som var problemet, ga meg en skikkelig knekk. Lærerne var også vanskelige i starten. Den andre helsesøsteren vi fikk kontakt med begynte imidlertid å forstå. Med PPT var det mye om og men i starten, men da vi byttet person i PPT gikk alt mye bedre.

Moren sa at det opplevdes deilig endelig å få en diagnose, og å få klarhet i at det ikke var hun selv som var problemet. I BUP føler moren seg verdsatt, og de har også gitt henne god hjelp.

En annen uttrykte skarp kritikk mot skolen, og reiste spørsmål om hvorfor skolen ikke ser at noe er galt. Læreren til datteren hennes hadde aldri vært borte i sosiale problemer, og tilbakemeldingene fra skolen var at hun var en hyggelig jente. De mente at hvis noe var vanskelig, så var det på grunn av at noe var galt med familien. Dette hadde vært et stort problem for denne familien.

Når det gjaldt spørsmålet om behandlingsapparatet hadde tatt vare på den pårørendes behov eller om de hadde måttet hente hjelp og støtte for seg selv fra annet hold, finner vi også noen skillelinjer. Enkelte synes de hadde blitt godt ivaretatt med hensyn på egne behov, og har selv fått samtalebehandling eller tilbud om dette ved BUPene:

En som har fått terapi selv, uttrykker det slik:

De har også gitt meg god hjelp. Terapien var til stor hjelp, men varte for kort.

En annen er også meget godt fornøyd:

Og jeg føler veldig sterkt at behandlingsapparatet har tatt vare på meg og mine behov – det er ingen fare med det, nei.

Men andre synes ikke de har fått noe hjelp til seg selv:

Og jeg føler ikke at behandlingsapparatet har tatt vare på meg og mine behov. Jeg har måttet hente hjelp og støtte for meg selv fra annet hold. Man burde hatt noe for foreldrene også – jeg har opparbeidet meg mye skyldfølelse opp gjennom årene.

Én har fått tilbud om samtaleterapi i BUPen, men hadde av ulike grunner ikke tiltro til dette tilbudet for sin egen del. På spørsmål om hvorfor hun ikke tar i mot det tilbudet hun har fått på BUP, svarer moren at hun har vært til samtaler der oppe, men det gir henne ingen ting, bare dårlig samvittighet. De stiller henne ikke spørsmål. Hun ble bare trukket inn én gang. Men de kan ikke hjelpe henne. Mor gir uttrykk for at hun har angst, eventuelt depresjon. Hun mener at hennes problemer er knyttet til at ikke bare datteren hennes, men også til at en nær person til i familien har psykiske helseproblemer. Erfaringen hennes med også andre deler av hjelpeapparatet enn BUPen har gitt henne dårlig tillit til deler av voksenpsykiatrien.

En pårørende kunne ønske seg samtaleterapi, men har ikke fått tilbud i BUPen og uttrykker samtidig at hun ikke har råd til å betale for privat psykolog for seg selv. En annen pårørende hadde heller ikke fått hjelp for seg selv i BUPen, og beskrev sine egne problemer slik:

Ja, det var det, da! Jeg fikk hjelp selv av legen min – jeg var utslitt – og ble sykmeldt i et par måneder – det slet så veldig på meg at hun var syk. Men det var egentlig bare legen min jeg snakket med om dette, og annen hjelp fikk ikke jeg.

Det framkommer også i en uttalelse at man ofte møter "masse nyutdannede jenter både i barnevernet og BUP", og at tiltroen til at disse skal kunne hjelpe er liten.

En av de pårørende hadde fått råd av datterens behandler om å henvende seg til familievernkontoret for å få hjelp til sine egne problemer, men ønsket ikke følge opp dette siden hun mente behovet hennes ikke lenger var så stort. Hun mente også at det nok hadde vært lettere for henne å ha samtaler med noen i BUP som kjenner historien deres enn med en behandler på familievernkontoret. Det ville dessuten være lettere å åpne seg for en som kjenner problematikken, og som vet hva datteren går gjennom.

Samtlige pårørende vi har snakket med kjente til taushetspliktproblematikken, og i hovedsak aksepterte de behandlerens taushetsplikt. Flere mente likevel at den forvaltes for strengt, og at det er problematisk kun å få summariske oppsummeringer fra BUPen en

eller to ganger i året. Noen sier de av den grunn kan føle seg helt maktesløse.

Intervjuene vi har gjennomført 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 gis 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.

5.6 Oppsummering

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

Flere av de pårørende er kritiske til 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 all 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. Enkelte snakket først med barnehageansatte og flere siden 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. Det er en veldig klar melding fra flere av de pårørende om 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.

For flere av de pårørende førte problemene med døtrene etter deres utsagn 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.

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. En måtte også vente et år før datteren fikk medisiner.

De som mente det gikk relativt raskt å få hjelp når de endelig hadde kommet i kontakt med BUP gikk, 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.

De unge brukerne uttalte at de stort sett synes behandlerne sine var veldig greie. Dette var et inntrykk de pårørende også ga uttrykk for. Flere av døtrene hadde overfor de pårørende gitt uttrykk for at de likte sine behandlere, og flere så fram til terapitimene.

En del pårørende synes de fikk relativt liten informasjon om hva som skjedde i BUP og hva BUPen kunne gjøre for å hjelpe døtrene deres. Alle de pårørende respekterer 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. I ett tilfelle hadde det bare vært ett møte med datterens behandler på ca 1,5 år. I et annet tilfelle hadde det vært behandlerskifte 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 til pårørende var en del av behandlingsstrategien.

Enkelte pårørende var kritiske til enkelte sider ved hjelpen som ble gitt i BUP. Det dreiet seg både om kritikk av lite legehjelp i BUP-systemet, eller 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”.

Jevnt over får BUPene imidlertid nokså god omtale av de pårørende for sitt direkte arbeid overfor barna deres. Men BUPene scorer lavere på kontakten med det øvrige hjelpeapparatet. Samordning av hjelpe-tjenester slites det med fortsatt. Flere opplever at det er manglende kontakter her, 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.

Ingen av de unge brukerne har i følge de pårørende individuell plan. 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 og ikke fått noe tilbud om det. Noen hadde selv måttet finne fram til informasjon om dette, og sa at de kunne tenke seg å vurdere det hvis det ble tilbudt deres datter.

Dette peker på at informasjon med hensyn på mulighetene til å få individuelle planer bør bli langt bedre. Vi har intervjuet unge brukere og deres mødre i saker som ofte har gått over lang tid i andre hjelpeinstanser. De aller fleste av jentene har gått til behandling 1 -2 år i BUP. Flere av dem har samtidig kontakt med andre hjelpeinstanser. I en av sakene var det løpende kontakt med fire instanser. Intervjuene peker på at det kan være en tilbakeholdenhet i hjelpeapparatet med hensyn til å gi brukerne så vel informasjon som tilbud om individuell plan.

6 Voksne brukere

Det er gjennomført i alt 15 intervjuer av voksne brukere. Det ble også foretatt et intervju med en 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.

De voksne brukerne fordelte seg slik at det var 3-4 informanter fra hver av kommunene som deltok i gjennomføringen av prosjektet. Syv av brukerne kom fra de to nord-norske kommunene, mens åtte brukere kom fra kommunene på Østlandet. De var i alderen 25 – 70 år, og 10 var kvinner og 5 var menn.

6.1 Tjenestetilbudet

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. Brukerne fremstår også å være i ulike faser av sykdommen. Noen har hatt større hjelpebehov (i perioder) tidligere, og klarer seg med mindre hjelp nå, mens andre først har fått hjelp ganske nylig for problemer som har vart i flere år.

Et flertall av de voksne brukerne i undersøkelsen har hjelp fra kommunal psykiatrisk sykepleier. De fleste bruker også medisiner mot sykdommen, og mange går til samtaler i spesialisthelsetjenesten. Det er færre som sier de får tilbud om hjemmehjelp (ut over besøk fra hjemmesykepleie) og støttekontakt.

Tilbudet til de brukerne vi intervjuet er 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 har ikke noe tilbud ut over medisiner. Alt i alt synes hjelpetilbudet til de psykisk syke i vårt materiale å være bedre – både mer mangfoldig, bedre tilpasset den enkeltes ønsker, og bedre koordinert – i de to kommunene på Østlandet, enn tilbudet i kommunene i nord.

De store forskjellene i tilbud gjenspeiles også i tilfredsheten med tilbudet. De fleste brukerne vi intervjuet var generelt kritiske til den hjelpen de får for sin sykdom, men det er flere brukere i østlands-kommunene som kan peke på positive elementer i den behandlingen de tilbys. I nord er enkelte av informantene nærmest rasende over mangel på hjelp, og tilliten til hjelpeapparatet er svært tynnslett hos disse brukerne.

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 er at de som selv engasjerer seg, eller har aktive pårørende, får et bedre og mer tilpasset tilbud enn de som ikke viser samme pågåenhet.

6.1.1 Hva opplever brukerne er bra med den hjelpen de får – og hva er ikke så bra?

På direkte spørsmål om hva de synes er bra med den hjelpen de får i forhold til sin sykdom, nevner mange at de er særlig fornøyd med å få besøk hjemme, og å ha noen å snakke med. En av de yngre, svært syke brukerne uttrykker det slik:

En ting er veldig bra. Det er at jeg får hjemmehjelp fra psykiatritjenesten 2 ganger 2 timer i uken. Det er bra å få snakket ut om all dritten, særlig det som gjelder familien. Dette trenger jeg noen utenom familien til. Det er viktig å kunne si ting rett ut. Det er viktig at det er en person, ikke en vegg, å snakke til.

De fleste av informantene vi har intervjuet har gode perioder, og perioder hvor de er ganske dårlige. Noen av brukerne setter pris på at omfanget på tilbudet de får er fleksibelt, slik at det kan tilpasses det behovet de har til enhver tid. Noen nevner også tryggheten ved å vite at de kan ta kontakt og få hjelp som svært viktig.

En ung bruker som har vært alvorlig syk og mottatt hjelp i flere år, uttrykker takknemlighet overfor sine to viktigste behandlere (psykiatrisk sykepleier i kommunen og psykolog på DPS):

De har gjort en kjempeinnsats, først og fremst fordi de aldri ga seg! Vi holdt på i to år før de skjønte noe av meg, men nå har jeg gått fra sykdom til utvikling. Jeg har vært en av de heldige som har beholdt de samme behandlerne hele tiden, både i kommunen og i poliklinikken. Og jeg kan ringe eller sende sms til psykologen når som helst på døgnet jeg blir syk, og det gir en stor trygghet. Fastlegen er også en god hjelper. Han forstår at jeg trenger rask hjelp når det røyner på. Jeg kan gå tilsynelatende frisk fra legen, for så å være så syk at jeg må legges inn en time etterpå. Da trenger jeg bare å ta en telefon til legen.

Mens noen brukere, som denne kvinnen, føler trygghet for at de vil få hjelp hvis de blir akutt syke, er det flere som uttrykker usikkerhet knyttet til hvilken hjelp de vil få hvis de plutselig blir dårligere. Særlige er de engstelige for at det ikke skal være plass til dem hvis de trenger innleggelse. Noen nevner også at det er vanskelig å få hjelp ettermiddag, kveld og natt, og har dårlige erfaringer med å henvende seg til legevakten med psykiske lidelser.

Selv om mange av brukerne – på direkte spørsmål – kan peke på forhold som de er fornøyd med i den hjelpen de får i dag, har de aller fleste også ting de *ikke* synes er så bra. Og noen informanter synes ikke det er lett å finne noe som helst positivt å trekke frem:

Ingen ting er bra med den hjelpen jeg får nå! Organiseringen av hjelpetilbudet er ikke bra. Jeg får litt hjelp, men det er en annen hjelp enn det de andre får. De sier at jeg er lite sosial, og at de ikke klarer å tilpasse hjelpen. De som jobber i psykiatritjenesten er sikkert gode mennesker, men hjelpen er dårlig organisert, og kommunen har ikke alltid nok kompetanse.

En annen informant fra en av kommunene i nord uttrykker noe av det samme:

Hva som er bra med hjelpen i dag? Akkurat nå så synes jeg den er *slett* – jeg kommer ikke til når jeg trenger bistand. Nå trenger jeg for eksempel nye medisiner, for jeg er gått tom, og jeg får ikke hjelp til det. Det er ingen som har ansvar for meg.

En kvinne fra den samme kommunen etterlyser også mer kompetanse i kommunen:

Hvis jeg skulle ønske meg noe annerledes, måtte det være at det var mer fagpersonell blant dem som er i jobb. Kommunen sender masse studenter og folk som ikke har utdanning i det hele tatt. Jeg har sagt i fra flere ganger at jeg ikke vil ha studenter. Jeg ønsker meg kontinuitet i den kontakten jeg har med hjelperne, men det blir ikke tatt hensyn til. Det kommer stadig nye mennesker. Det kommer vikarer – mange av de som jobber i kommunen er sykemeldte. Det tar tid å føle trygghet.

6.1.2 Hva ønsker brukerne mer av?

På spørsmål om det er noe de ønsker – eller ønsker mer av – i sitt behandlingstilbud er det mange brukere som nevner at de gjerne vil ha mer tid til samtale. De som ikke får hjemmebesøk, savner slik hjelp. Flere av brukerne i undersøkelsen uttrykker fortvilelse over at de bare får piller, ikke samtaler eller annen hjelp, som de mener kunne gjort noe med årsakene til sykdommen. En mann reflekterer over dette når han sier:

Psykiateren jeg har kontakt med sa i starten at bare medisinen min funker, så skulle vi begynne å arbeide med *meg*. Men nå som jeg har fått medisinerne, virker det som om han har glemte meg. Det er bare medisineringen de bryr seg om: så lenge medisinen demper symptomene så er det ikke så viktig å gjøre noe med *årsakene* til at jeg er syk.

I tillegg til samtaler med psykiatrisk sykepleier, er det flere som gir uttrykk for at de savner andre former for sosial kontakt. Mange føler seg ensomme og isolerte, og sier at de ønsker seg støttekontakt. Behovet for noen å prate med, er stort hos mange. Noen synes ikke det er riktig å belaste familien med dette. Ensomhet fremstår som et betydelig problem blant de fleste av de intervjuede brukerne. En kvinne sier det slik:

I dag skulle jeg gjerne hatt en støttekontakt. Det har jo ikke blitt søkt om det da, men. For søknaden ble liggende hos psykiatrisk sykepleier, og den ble ikke sendt, og en annen sykepleier mente det ble for mange å forholde seg til for meg. Men jeg skulle gjerne hatt en støttekontakt for jeg sitter så mye alene – har ingen venner – er innflytter hit.

En kvinne med betydelige problemer etterlyser også støttekontakt og mer kontinuitet blant hjelperne. Hun sier rett ut at hun tror at noe av grunnen til at hun ikke har fått dette, er at ingen orker å være sammen med henne:

Jeg har fått vedtak om at jeg skal få støttekontakt, men jeg har foreløpig ikke fått noen. Det er kanskje ikke så lett å få noen? Det er ikke mange som holder ut å være sammen med meg, i den situasjonen jeg er. Jeg skjønner at det er vanskelig å være sammen med sånne som meg.

Flere av informantene er så syke at de ikke makter vanlig husarbeid. Noen får hjemmehjelp fra kommunen til praktiske gjøremål i huset, men det er flere som ønsker slik hjelp.

Håndtering av personlig økonomi er et ømt punkt for mange av brukerne vi har snakket med. 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.

6.1.3 Er hjelpen bedre nå?

I prosjektet er vi interessert i å spore eventuelle endringer i tilbudet til brukerne som kan skyldes Opptappingsplanens satsinger. Det er imidlertid vanskelig å få brukerne til å forholde seg til Opptappingsplanens virkeperiode, slik at de fleste har besvart spørsmålet i forhold til sin egen før-nå-forståelse og -vurdering.

Mange av de voksne brukerne som er intervjuet er mer fornøyd med tjenestetilbudet de får nå, sammenliknet med hva de fikk før. Dette skyldes at svært mange av informantene våre har opplevd en lang og tung vei frem mot det å få hjelp for sin sykdom, og sammenlikner tilbudet nå med perioden før de fikk hjelp. Det oppleves som en stor lettelse å være inne i systemet:

Og det er bedre nå enn det var før – for før var det ingenting. Jeg møtte veggen i 1991 – var langt nede – apatisk og likeglad. Jeg fikk en slags hjelp ved at det ble søkt om plass på institusjon, men fikk ikke plass der fordi det var kommunal pengemangel 3 år på rad.

En alvorlig syk bruker har bodd på institusjon hele sitt voksne liv. Han synes det er en stor forbedring å få bo i en kommunal omsorgsbolig:

Jeg synes den hjelpen jeg får i dag er bra. Jeg vet ikke om at noe ikke er bra. Jeg synes jeg får bedre hjelp nå enn før – bodde alene før, men bor i omsorgsleilighet sammen med noen andre nå – og det er mye bedre.

Mens de fleste er mer fornøyd nå enn tidligere, opplever enkelte eldre brukere med en lang sykdomshistorie at hjelpeapparatet har gitt dem opp, og at de ikke lenger får tilbud om tjenester de tidligere fikk, og som de fortsatt mener de trenger:

Jeg synes hele psykiatrien har vært en nedtrapping og ikke en opptrapping!

Flere uttrykker stor bitterhet over at ikke hjelpen er kommet tidligere, og mener at mye kunne vært annerledes (bedre!) hvis de hadde fått riktig hjelp på et tidligere stadium. En mann som har vært gjennom en skilsmisse sier det på denne måten:

Hjelpen jeg får i dag kan ikke sammenliknes med slik det var til å begynne med, men det har vært en veldig lang og tung prosess for å få hjelp i det hele tatt. Og i forbindelse med denne prosessen så skjedde så mange ødeleggende ting, - jeg mistet jo kona mi. Hvis vi hadde fått hjelp før, så kunne kanskje det vært unngått.

En noe eldre mann uttrykker mye av det samme:

Men så ble det skilsmisse, for kona taklet ikke å ha en syk mann. Men jeg fikk heldigvis beholde huset pluss at sønnen ble boende hos meg. I 1995 ble jeg uføretrygdet. Jeg er VELDIG bitter på samfunnet – for hvis jeg hadde fått hjelp med en gang, så hadde jeg kanskje sluppet å bli uføretrygdet, skilsmisse og alt det som fulgte – selv om vi jo hadde problemer før og, da. Men jeg er bitter på samfunnet, på fylket og kommunen, og må jo spørre om dette er god økonomi?!

6.1.4 Oppsummering: store forskjeller i tjenestetilbud og varierende tilfredshet blant brukerne

For mange av brukerne har tiden frem til å få hjelp være svært vanskelig, og det føles godt endelig å få hjelp. Noen av brukerne uttrykker at de er rimelig tilfreds med den hjelpen de får nå, selv om

de kunne tenke seg både flere tjenester og mer av de tjenestene de får. I intervjumaterialet er det ganske klare forskjeller mellom informanter fra ulike kommuner. Informantene fra kommunene i sør får jevnt over tilbud om flere tjenester, og de er mer fornøyd med den hjelpen de får. I nord er informantene mer misfornøyd, og det tilbudet de får fremstår også som vesentlig dårligere.

I kommunene i nord er det flere informanter som nevner at det er stor gjennomtrekk både av behandlere/hjemmehjelpere og blant ansatte i DPS, og at de føler at hjelperne ikke har god nok kompetanse. Noen nevner at ingen synes å ta skikkelig ansvar, og at det føles vanskelig. Det finnes ingen kontinuitet i behandlingen, og ingen fast kontakt de kan henvende seg til med sine problemer.

Det synes å være viktig med trygghet – ved at noen kommer hjem til dem, ved at de har noen å kontakte i akutte situasjoner, og ved at de vet at de får plass ved akutt sykdom.

Noen sier at det oppleves positivt at behandlerne ikke gir seg. Det at behandlerne ikke gir opp, og at de setter litt hardt mot hardt, sees som et tegn på at de faktisk bryr seg, at de ønsker bedring og ikke kan ”lures”.

6.2 Medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet

6.2.1 Blir brukerne spurt om hva de ønsker?

Et viktig element i Opptappingsplanen er brukermedvirkning – 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. Vi har spurt våre informanter i hvilken grad de har fått medvirke i utviklingen av tjenestetilbudet. Mange av informantene, særlig fra kommunene i nord, sier at de *ikke* har vært spurt om hva de ønsker for sin behandling. Noen få synes det er greit, fordi de er rimelig tilfreds med den hjelpen de får og ikke har hatt grunn til å be om noe annet, eller fordi de mener at behandlerne vet bedre enn dem selv hvilken hjelp de trenger.

De fleste som ikke er blitt spurt om hva de ønsker for sin egen behandling, synes imidlertid dette er galt, og ønsker å bli tatt med på råd. Noen synes denne situasjonen er helt håpløs. En mann i en av kommunene i nord uttrykker seg kraftfullt om dette:

Jeg kan ikke huske at noen har spurt meg om hva jeg selv synes jeg trenger og hva jeg gjerne ville ha tilbud om. Neida! Det kom jo den jævla brukerundersøkelsen fra kommunen – der man skulle krysse av for alt mulig, men jeg tror ikke det kommer noe ut av den, - den blir bare lagt i en skuff. Og hjelpen jeg får her i kommunen den er jo den samme som den alltid har vært.

En annen mann fra samme kommune har mange av de samme erfaringene:

Ingen har spurt meg om hva jeg synes jeg trenger og hva jeg vil ha tilbud om! De ansatte i helsetjenesten lytter for lite. Fastlegen sitter for mye på datamaskinen. Han kommuniserer mer med datamaskinen enn med meg.

Men det finnes også brukere – først og fremst i kommunene i østlandsområdet – som blir tatt med på råd, og som uttrykker tilfredshet med dette. En av informantene trekker frem ansvarsgruppens rolle. I ansvarsgruppen får hun uttale seg om sin egen situasjon og om de ønskene hun har. Hun opplever at de andre spør henne og lytter til det hun har å si, og opplever dette som godt.

Det synes å være en klar geografisk forskjell i vårt materiale: i øst sier de fleste at de er blitt spurt og lyttet til, i nord er det mer gjennomgående at folk sier at de ikke er blitt spurt. Felles for mange av de som er blitt spurt er at de må vise ganske mye initiativ selv.

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. 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 øst. Brukerne i nord har gjennomgående mindre tillit til at de vil bli lyttet til, og til at deres ønsker vil bli ivaretatt.

Blant brukerne i undersøkelsen som *ikke* er blitt spurt til råd om hva de ønsker for eget behandlingstilbud, er det noen som mener at de ville blitt hørt dersom de hadde ytret ønske om noe spesielt:

Jeg tror nok kanskje jeg hadde blitt hørt på hvis jeg sa til behandleren min at jeg ville hatt noe annerledes i min

egen behandling, men da måtte jeg være veldig konkret på hva jeg ønsket meg.

Noen sier at de har vært spurt om hvordan de vil ha ting, og at behandlerne har lyttet, men at de av ulike grunner ikke har fått det (helt) som de vil. Det er særlig to grunner som trekkes frem for at de ikke har fått gjennomslag: kommunens økonomi og faglige vurderinger.

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. En svært reflektert kvinne, som stort sett synes hun har innflytelse på egen behandling, uttrykker seg slik:

Jeg er veldig sta, og sier selv i fra – men da er jeg også blitt lyttet til. Samtidig er de flinke til ikke å la meg styre alt, de sørger for at medvirkningen skjer innenfor visse grenser. Sier jeg at jeg vil sove i 3 uker, så får jeg ikke det. De presser meg videre. (...) Jeg synes jeg blir spurt akkurat passe om egen behandling. Jeg blir alltid tatt med på råd, men mine ønsker er ikke alltid psykologisk riktige. Da får de meg til å forstå at de må gjøre noe annet enn det jeg ønsker selv. Jeg synes det er godt å bli hørt, samtidig som de setter ned foten når jeg er på ville veier. På DPS er de proffe – de gjennomskuer meg med en gang. Jeg er verdensmester i sniking og unnasluntring, men der slipper jeg ikke unna, jeg må gjennom det.

Men det finnes også brukere som har liten tillit til at deres ønsker ville blitt hørt:

Og hvis jeg sier til noen at jeg ønsker at noe skulle vært annerledes i min egen behandling så tror jeg ikke jeg ville blitt hørt på. Nei, - de kan kanskje komme med noen fagre ord – og alt mulig – men jeg ser ikke at det blir noen forskjell. Jeg husker ikke at noe jeg har sagt at jeg gjerne vil ha inn behandlingsopplegget mitt er blitt tatt hensyn til, - men jeg ville gjerne vært med å bestemme, men ser ikke at det blir gjort.

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 det har vært viktig å være med å bestemme hva som skal skje i min egen behandling. Det er jo bare jeg som vet åssen jeg innerst inne har det. Så det er absolutt nødvendig, synes jeg, at man blir trukket med.

En annen kvinne sier det på denne måten:

Men jeg synes det er veldig viktig å være med å bestemme hva som skal skje i behandlingen min, og jeg synes man i fremtiden bør være mer pågående når det gjelder å ha med brukeren. Man er jo seg selv nærmest – og jeg vet jo best hva jeg trenger. Men det er klart; man kan jo ha et mer objektivt syn på det – andre folk altså – og noen kan så klart mene noe annet.

Mye av det samme uttrykkes av denne informant:

Det er klart det er viktig at de hører på meg: ”jeg kjenner jo meg”. Det er en fordel både for meg og for behandlingen av jeg bidrar, det er jeg som kjenner hva som skal til for å bli bedre.

En yngre kvinne er inne på mestringsaspektet når hun påpeker:

Det er klart det er viktig å få være med å bestemme hva som skal skje i behandlingen, for at ikke jeg skal få den ”tredd-ned-over-ørene-følelsen”. Det som fungerer bra for andre trenger ikke å fungere like bra for meg.

6.2.4 Oppsummering: ønsker mer innflytelse over egen behandling

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 et fåtall av

brukerne sier at de er blitt spurt om hva de ønsker for sin egen behandling. Dette gjelder særlig brukerne fra kommunene i Nord-Norge, som uttrykker stor fortvilelse over denne situasjonen.

Blant de brukerne som ikke har opplevd å få spørsmål om hva de ønsker, er det flere som har tillit til at de ville bli hørt hvis de kom med noen ønsker for sitt eget behandlingstilbud – i hvert fall hvis ønskene var helt konkret formulert.

Flere av informantene har opplevd at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Noen gir uttrykk for at dette har vært en vond opplevelse, men enkelte uttrykker også forståelse for at ønskene ikke kunne – eller burde – realiseres.

Ansvarsgruppen oppleves av noen av informantene som et forum hvor de har mulighet til å ytre seg, og hvor behandlerne og andre instanser faktisk lytter til det de har å si.⁸

6.3 Brukernes vurdering av pårørendes rolle

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 kunne være av betydning både for sykdomsforløpet og behandlingsprosessen.⁹ Det er imidlertid store variasjoner mellom brukerne når det gjelder involvering av pårørende i behandlingsprosessene:

- 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

Mange av de voksne brukerne vi har intervjuet legger for dagen en ganske ambivalent holdning til dette med involvering av pårørende. Det oppleves ofte som viktig og helt nødvendig at de pårørende er involvert, men det kan også være leit eller ubehagelig at pårørende får

⁸ Se avsnitt 6.5.2 for mer om ansvarsgrupper.

⁹ Pårørendes rolle i forbindelse med voksne brukeres psykiske lidelser – sett fra de pårørendes side – behandles nærmere i kapittel 7.

innsyn i svært private forhold. Flere brukere nevner at de synes det er vanskelig at de påfører deres pårørende en stor belastning ved å være syk og hjelpetrengende.

En kvinne har opplevd liten støtte fra de pårørende i forbindelse med sykdommen, og uttrykker skuffelse over dette:

Ingen av mine pårørende har villet hjelpe meg når det gjelder min sykdom! Og aldri har noen av dem vært trukket inn.

En annen kvinne peker på at det kan være flere grunner til at det er problematisk for pårørende å trekkes med:

Mine pårørende har vært litt med – så vidt det er. Men da de ble trukket inn ble det avslørt noen hemmeligheter som har vært i familien. Nå ser jeg lettere hvordan det har vært i familien min, jeg forstår mer. Men det er ikke noen enkel sak å trekke inn nære pårørende i en sånn sykdom.

En mann peker på noe av det samme når han sier:

Til å begynne med forsøkte jeg å få det sånn at kona skulle bli trukket med i behandlingen min. *Jeg* ville ha gjort noe med problemene, men *hun* var redd for terapi for da ville hun jo måtte lære seg selv å kjenne. Men jeg satte pris på at hun ble med, men hun gjorde nok ikke det.

De fleste brukerne ser det som en stor fordel at de pårørende er aktive og interesserte. En kvinne uttrykker sitt syn på betydningen av pårørendes involvering på denne måten:

Mine pårørende har også blitt trukket med i forbindelse med sykdommen min, men jeg har tatt alle avgjørelsene selv. Men de har holdt kontakt med betjeningen og sånn. Det er betryggende. Når jeg er dårlig blir jeg psykotisk, og når jeg får se mine egne så husker jeg at det er en verden utenom meg, – så da roer jeg meg. Jeg brenner egentlig litt for at kjente og pårørende stiller opp – det har betydd enormt mye for meg – dette er sånn som folk kanskje ikke vet, – og jeg synes det er viktig at det kommer fram. Det er sånn at jeg – ja, alle – kan virke avvisende når man blir syk, men det er likevel viktig med pårørende.

Noen brukere har opplevd at involvering av pårørende – selv når det er ønsket både fra brukerens og pårørendes side – møter hindringer i

behandlingsapparatet. Inntrykket fra intervjuene med de pårørende selv er at de aller fleste ønsker å være en hjelp og støtte for sine nære som er syke, men at deres involvering ikke verdsettes av behandlerne. Selv i tilfeller der både bruker og pårørende ønsker at den pårørende skal være en ressurs i behandlingsopplegget, hindres dette av "systemet". Dette drøftes nærmere i kapittel 7.

En av de unge brukerne vi intervjuet har vært syk fra hun var tidlig i tenårene. Moren og faren har vært en støtte hele veien, fra første gangen hun ble syk. Etter at hun ble voksen, ønsket hun ikke at foreldrene skulle involveres like mye, men fremdeles ville hun at de skulle spille en rolle i behandlingsopplegget hennes. Dette viste seg imidlertid ikke å være så enkelt:

Foreldrene mine var en stund med i ansvarsgruppen min, og det var ok. Jeg synes ikke det er bra verken for meg eller mamma og pappa at de er blitt skubbet vekk nå som jeg er blitt eldre. Det er ikke noe ok at foreldrene også blir oppgitt av et system som jeg i perioder er helt "fedd opp" av.

Mange pårørende fungerer som koordinator for sine syke slektninger. Som nevnt er det enkelte som peker på hvor stor belastning det er – særlig for foreldre – at barna deres er syke:

Mamma står vanvittig på. Hun passer på at jeg får de tjenestene jeg skal ha, hun sammenkaller til møter og sender brev til fylkesmannen. Men det er litt trasig at mamma må stå så på. Det er tungt for mamma å se at jeg ikke mestrer livet sånn som jeg skal. Men det er helt nødvendig – jeg får bedre tjenester når mamma står på. Men det er vanskelig også. Jeg vil ikke at mamma skal se en del av de sidene som hun må se for å ha en sånn rolle.

Når foreldre til små barn blir syke, er også barna pårørende. Ofte opplever barn det som svært vanskelig at mamma eller pappa blir alvorlig syk. Blant brukerne i vårt materiale er det imidlertid svært få barn som har fått hjelp når mor eller far er blitt syk. Men én av mødrene forteller om hvordan hennes små barn får hjelp når hun er syk:

Barna mine får komme inn til prat med barnepsykiater i etterkant av at jeg har vært innlagt. De synes det er veldig vanskelig når mamma er borte, og de er stadig redd for at jeg må på sykehus igjen. Behandleren på poliklinikken der jeg går ordner med samtale med barnepsykolog for

barna, psykologen har kontor rett over gangen for behandleren min. Jeg synes det er veldig godt. Poliklinikken anser mine barn som pårørende, og gir dem hjelp.

Situasjonen til denne kvinnen og hennes barn er også blitt gjort lettere av at eksmannen hennes har en svært forståelsesfull arbeidsgiver, som gir ham velferdspermisjon, slik at han kan bruke ekstra tid på barna når mamma er innlagt.

Blant informantene er det flere som mener at livet deres kanskje ville vært annerledes hvis de nærmeste pårørende hadde fått informasjon om sykdommen, behandlingen, bivirkninger og utsikter fremover. Dette er en oppfatning som deles av flere av de pårørende vi har intervjuet (se kapittel 7). Det å involvere og informere pårørende kan være helt avgjørende for familiens "overlevelse". Mange har opplevd skilsmisser, og flere har opplevd at andre i nær familie er blitt syke som konsekvens av belastningene knyttet til psykisk sykdom i familien. En familiefar er bitter for at ikke familien fikk hjelp da han ble syk:

Kona mi (ekskona) har ikke på noen som helst måte vært trukket inn i forbindelse med sykdommen min. Den informasjonen hun har fått har hun fått fordi hun søkte hjelp for seg selv – og det hjelper jo ikke meg – eller oss for den saks skyld. Og det er borti helvete, - for å si det enkelt! Jeg er veldig bitter for at vi ikke har fått hjelp før – før var vi en familie, men nå er det ikke lenger en familie. Det er helt forferdelig! Verken kona eller barna har fått hjelp. En gang tok vi med ungene til familievernkontoret, men det var det ikke så mye hjelp i.

6.3.1 Oppsummering: pårørendes rolle er 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. Men mange har en litt ambivalent holdning til pårørendes involvering: de synes det er bra og nødvendig, men også litt leit og vanskelig å påføre sine kjære store belastninger.

En viktig observasjon er dessuten at flere brukere har opplevd at deres pårørendes innsats ikke verdsettes av behandlingsapparatet, men snarere skyves ut. Pårørende trekkes ikke med som en ressurs i

behandlingen, selv i situasjoner der både bruker og pårørende ønsker slik involvering.

6.4 Møtet med hjelpeapparatet, vektlegging av egne behov, informasjon

6.4.1 Hvordan oppleves møtet med hjelpeapparatet?

Vi har spurt de voksne brukerne om hvordan de opplevde møtet med hjelpeapparatet. Noen av informantene har vært svært lenge i systemet, og kan ikke huske hvordan det første møtet forløp. Mange har ventet lenge på hjelp, og møtte tjenesten første gang da det virkelig ble dramatisk. De gir uttrykk for at det da følte godt endelig å komme inn i hjelpeapparatet. Men noen nevner at de opplevde at ingen egentlig tok ansvar for dem da det endelig ble åpenbart at de trengte behandling. Dette ser vi i særlig grad i de to kommunene i nord, der gjennomtrekk av personale både på kommunalt nivå og i DPS gjør at mange av brukerne har hatt kontakt med en lang rekke behandlere.

Noen av brukerne sier at de er blitt skuffet i møtet med hjelpeapparatet – over ikke å bli hørt og over at behandlerne ikke har tid til dem eller forstår dem.

Denne mannen – som etter lang tids sykdom endelig fikk hjelp – var forundret over at ingen tok ansvar for ham, enda så syk han var:

Ja, møtet med hjelpeapparatet – det var jo den 3 års lange ventetiden før jeg fikk hjelp. Det var ikke bra! (...) Møtet med hjelpeapparatet var litt underlig - for jeg var selvstendig arbeidsgiver, og jeg hadde en del plikter overfor mine ansatte. Og plutselig – som syk så fikk jeg en del rettigheter, men så er det ingen der som har *ansvar!* Jeg trodde at noen skulle hatt ansvar!

En annen mann uttrykker mye av det samme. Han har hatt en lang rekke behandlere, men ingen ser ut til å følge ham opp. Hvis han for eksempel uteblir fra (glemmer) en time på DPS, er det ingen som setter opp en ny time for ham. Alt er overlatt til ham selv, selv om han i perioder ikke er i stand til å ta slikt ansvar:

Første gang jeg kom i kontakt med systemet ble jeg møtt av en dansk psykiater som bare jattet med – han tok ikke

noe på alvor, og da gjorde jo ikke jeg det heller. Men så sluttet han, og jeg fikk kontakt med folk (på det psykiatriske sykehuset) fordi jeg ble tvangsinnlagt. Jeg syntes tilbudet der virket veldig bra, - så bra at jeg faktisk flyttet til den byen hvor sykehuset var! Og jeg fikk psykiatertimer der. Men også det opplegget ble på en måte for snilt, for når jeg følte meg frisk, så droppet jeg ut, og ingen tok tak i meg. Dette er et stort problem. Ingen har faktisk ansvar for oppfølging av syke folk!

Andre brukere har opplevd ikke å bli hørt eller tatt på alvor. Noen er svært skuffet over at hjelperne ikke har tid til dem, og egentlig ikke kan tilby dem noen behandling. Et par brukere nevner at de er litt forundret over å bli møtt av en lang rekke behandlere med utenlandsk bakgrunn innenfor psykiatrien, og at det til dels har vært problemer knyttet til språk.

Det er for øvrig også et problem at det er så mange dansker inne i psykiatrien i perioder. Det er for eksempel helt feil å ha dem i inntaket, for de forstår jo ikke norsk. En gang måtte vi faktisk ha tolk – for han skjønnte ikke noe av det jeg sa, og det ble nødvendig å tilkalle en sykepleier som kunne oversette. Man kan jo ikke ha det sånn!

En annen bruker sier at:

Jeg ble egentlig ikke møtt slik som jeg hadde tenkt meg da jeg flyttet hit, nei. Jeg hadde sett for meg noe annet – for jeg har en svensk psykolog, en polsk dansktalende psykiater, og en finsk sykepleier! Men alle sier at han psykiateren jeg går til nå er blant de beste, så...

Men det finnes også eksempler på gode møter med hjelpeapparatet. En kvinne fra en av kommunene på Østlandet forteller at hun ble tatt på alvor med én gang da virkelig ble syk og tok kontakt med legen sin. Hun ble lagt inn, men var hele tiden redd for å bli utskrevet. Hun hadde hørt at det var så få plasser i psykiatrien, og trodde stadig hun skulle bli ”kastet ut” av sykehuset. Men hun opplevde at sykehuset og behandlerne tok vare på henne:

Før jeg kom til behandling første gang hadde jeg en forestilling om at pleierne skulle være sjefen, mens jeg selv bare var dum som var syk. Sånn var det ikke. Jeg synes jeg ble møtt på en skikkelig måte. Jeg synes det er bra at jeg får informasjon om min egen tilstand og den

behandlingen jeg får. Jeg vil at de skal være ærlige og direkte. Det er godt å snakke med behandlerne – ellers hadde vi vel ikke hatt hverandre i så mange år.

En jevnaldrende mann fra Nord-Norge har ikke vært like heldig. Han gjør seg noen refleksjoner om hva hjelpeapparatet hadde å tilby:

Om jeg ble møtt slik jeg på forhånd hadde tenkt meg? Jeg hadde nok ikke gjort meg så mange tanker på forhånd. Men i etterkant har jeg gjort meg mange tanker. Både kona og jeg burde vært til samtale om medisiner, om sykdommen, om faser, om hvordan den ville påvirke familien osv. Det er total mangel på viktig informasjon! Det å ”utdanne” både pasienten og de pårørende om sykdommen er av vesentlig betydning – både for sykdommen og for det forholdet man lever i. Det er meg en gåte hvorfor ingen har ansvar for dette!

6.4.2 Stabilitet

De fleste mener at stabilitet blant behandlerne er en klar fordel, og opplever det som trygt og godt å kunne forholde seg til de samme hjelperne over lang tid. De av brukerne som har hatt en lang rekke behandlere opplever – som vi også så i forrige avsnitt – at ingen egentlig tar ansvar for dem. Brukere som har behandlere som holder ut og ikke gir opp selv om behandlingen tilsynelatende står i stampe, sier at de føler seg ivaretatt, og opplever at behandleren tar ansvar.

Samtidig gir et godt og stabilt forhold en avhengighet mellom behandler og bruker som også kan ha vanskelige sider. Et eksempel på dette er en ung kvinne som sier at hun gruer meg til behandlerne hennes blir pensjonister.

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.

Et eksempel på dette er en kvinne blant våre informanter som gjerne vil bytte lege fordi hun har bare gir henne piller, mens hun vil ha samtaleterapi. Men i den lille kommunen er det vanskelig å få en annen lege. En yngre kvinne sier det slik:

Det er en fordel å ha den samme behandleren når man finner den rette. Men det kan også være en fordel å bytte for å tenke annerledes, for å få nye perspektiver på ting.

De fleste synes imidlertid at det har vært et større problem at de har opplevd å bytte behandlere mange ganger, av ulike årsaker. Særlig i kommunene i nord, rapporteres det om svært hyppige bytter av behandlere:

Jeg synes det har vært et stort problem med mangel på kontinuitet i behandlere: det skiftes behandlere oftere enn jeg skifter truse!

En annen mann sier:

Jeg har hatt så mange behandlere og kontaktpersoner, og det hører ikke hjemme noe sted. Det blir jo ingenting av noe når det er så mange!

6.4.3 Får brukerne tilstrekkelig informasjon om egen behandling?

Brukerne vi har intervjuet har gjort seg litt ulike erfaringer når det gjelder informasjon fra behandlingsapparatet. Mange synes de får for lite informasjon, særlig om hva som kan gjøres for å hjelpe dem. Brukerne er generelt svært opptatt av å få hjelp som faktisk nytter, men de færreste synes de får informasjon om dette. Noen opplever også at de ikke forstår den informasjonen som gis, mens andre driver aktiv informasjonsinnhenting på egen hånd, og synes de vet mer om sin diagnose enn legen gjør.

En mann som selv har måttet finne frem til hvilke rettigheter han har og hvilke tilbud som finnes, er mektig irritert:

Det som derimot ikke har vært så bra er *mangel på informasjon* om de ulike tilbud og muligheter. Det er ikke bra at det skal være så jævla vanskelig å få dem til å samarbeide og bli hørt! (...) Og jeg synes helt opplagt at de som jobber i tjenesten forteller alt for lite om sykdommen og hva som kan gjøres for å hjelpe. Faktisk må man finne ut alt selv! Og ingen sier heller noe om hvordan det vil bli framover – bortsett fra at det kan ventes en viss stabilitet på grunn av medisineringsen, og at jeg må regne med tilbakefall.

Noen har et godt forhold til fastlegen, mens andre sier at fastlegen ikke vet noe om hennes/hans sykdom. En annen informant har skaffet seg mye kunnskap om egen sykdom, og føler at hun vet mer enn legen:

Jeg har inntrykk av at jeg nesten vet mer om min diagnose enn det fastlegen gjør. Spesialisthelsetjenesten har gitt meg medisiner, likevel blander fastlegen seg inn. Han betviler også om psykologen jeg går til er god nok. Jeg tror det skjer mye feilmedisinering fra fastlegenes side.

Denne mannen har på sin side problemer med å forstå den informasjonen som gis:

De som jobber her og som jeg har kontakt med forteller meg ikke det jeg vil vite. De sier noe i sånne rubrikker – eller sånn som jeg ikke forstår. De forteller ikke noe om hvilke rettigheter jeg har, eller noe.

6.4.4 Oppsummering: varierende erfaringer og vurderinger

Brukerne har opplevd møtet med hjelpeapparatet på litt ulike måter. Felles for ganske mange av dem er at de har gått lenge med sin sykdom før de fikk hjelp, og at det følte godt endelig å få hjelp. Men for flere av brukerne er den første lettelsen over å komme til behandling avløst av en forundring og skuffelse over hvordan hjelpeapparatet faktisk fungerer. De synes ikke at noen tar ansvar for å følge opp behandlingen deres, og tolker manglende oppfølging som et tegn på at behandlerne egentlig ikke er interessert i dem. Noen har hatt en lang rekke behandlere, mens andre har opplevd ikke å få byttet behandler når relasjonen til behandler ikke har fungert.

Det finnes også eksempler på gode opplevelser i møtet med behandlingsapparatet. Disse opplevelsene – slik brukerne formidler dem – er preget av respekt og lydhørhet for brukeren, samtidig som behandleren har vist interesse for, fulgt opp og stilt krav til brukeren over lang tid.

Alle brukerne ønsker behandling som *virker*. Mange 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 nevner også 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.

6.5 Samordning av tjenestene

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 (hatt) 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.

6.5.1 Hvordan synes brukerne det er å ha kontakt med flere tjenester?

Det er ulike reaksjoner på å ha kontakt med flere tjenester. Noen vektlegger at de da får et bredere tilbud, og at det er godt. Det er svært få brukere i undersøkelsen som har 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 nevner at de har 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.

De fleste sier at de selv må holde kontakten med de ulike tjenestene, og dette kan være 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 har også opplevd ubehageligheter og mangelfull hjelp fordi tjenester 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 nevner også at de får forskjellige beskjeder fra ulike hjelpeinstanser, som når fastlegen er skeptisk til sykehusets medisinerings.

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.

Et sitat fra en av brukerne kan tjene som eksempel på det flere av informantene gir uttrykk for:

Det er klart det er fordeler med mange ulike tjenester som kan hjelpe – man må jo gripe de sjansene man har, og det er ingen som kommer til deg og sier hva du kan få. Det er så klart en ulempe å ha kontakt med mange hvis man ikke greier å snakke for seg selv, – ting skjer ikke automatisk! Hvis man tar kontakt med *en* – så er det ikke slik at det blir koordinert videre – *man må si det til alle selv!*

En annen bruker synes det er vanskelig å måtte forholde seg til så mange:

Jeg synes det er utrolig slitsomt å ha kontakt med flere tjenester – det tapper meg helt for krefter.

De fleste av brukerne i undersøkelsen har lite kunnskap om hva tjenestene gjør for å samarbeide om tilbudet de mottar. Hovedinntrykket er at tjenestene ikke samarbeider om å gi dem et godt og helhetlig tilbud. Enkelte av brukerne uttrykker betydelig frustrasjon knyttet til mangelen på helhet og samordning i tilbudet. Denne uttalelsen fra en bruker i nord illustrerer denne frustrasjonen:

Jeg synes ikke tjenestene samarbeider om å gi meg et godt helhetlig tilbud. Da jeg var innlagt i høst bestemte jeg meg for å få en individuell plan. Da må i hvert fall representantene fra tjenestestedene snakke med hverandre – og det er jo noe! Men i arbeidet med den individuelle planen så er det slik at hvis ikke jeg sier hva som skal gjøres, så blir ingenting gjort. Det finnes ingen samordning! Og det er jeg som selv har kontakten med alle tjenestestedene – ingen hjelper meg med dette.

Også når det gjelder samordning mellom behandlingsnivåene, spesielt når det gjelder oppfølging eller behandling i spesialisthelsetjenesten, ser flere brukere klare svakheter:

Men det funker for meg nå, - nå får jeg den hjelpen jeg trenger. Men da jeg kom ut igjen fra institusjon etter 3 måneder så hadde de INGEN form for oppfølging, –

verken psykiatri eller psykolog eller medisinerer eller noe.

Jeg går til psykologspesialist på en behandlingsinstitusjon, og får god hjelp der. Men jeg får ikke utnyttet denne hjelpen godt nok fordi jeg ikke får oppfølging her i kommunen av psykiatritjenesten. Dette stopper bedringsprosessen min.

6.5.2 Hva er erfaringene med ansvarsgrupper?

Selv om mange av informantene har hjelp fra flere tjenester, er det bare et par av brukerne i vår undersøkelse som har ansvarsgruppe. De aller fleste svarer at de ikke *tror* de har ansvarsgruppe – de synes med andre ord litt usikre på hva dette er. 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 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.

En av de unge kvinnene i undersøkelsen, som selv har ansvarsgruppe, oppsummerer erfaringene sine på denne måten:

Jeg synes ansvarsgruppen fungerer – der er det også mulig for dem fra trygdekontoret å komme. Det er sjelden det kommer noen fra sosialkontoret. Ansvarsgruppen hjelper med søknader og sånt. Noen ganger kan for eksempel trygdekontoret si at dette må jeg gå til legen å spørre om, og legen sier jeg må gå til trygdekontoret. Ansvarsgruppen er til hjelp da, de bestemmer hvem som skal ha ansvaret. Det er ikke så mange ulemper med ansvarsgruppen. Fordelen er å slippe å gå fra kontor til kontor.

Enkelte synes selve møtet kan være litt ubehagelig, men at det likevel er nyttig:

Mamma og psykiatritjenesten innkaller til møter og koordinerer arbeidet. Ansvarsgruppemøtene gjør at jeg blir hørt mer. Det skrives referat, og da må tjenestene holde seg til det. Jeg har hatt veldig mye nytte av ansvarsgruppen. De ser meg mer i helhet. De ser at jeg er

en psykiatrisk pasient og ikke en trygdemisbruker. Men det er klart at det kan være litt ekkelt i selve møtet, særlig hvis jeg må prate om en del ting.

De aller fleste må ivareta all kontakt med ulike tjenester selv, også de som har ansvarsgruppe. Men en nevner at ansvarsgruppen gir en trygghet for at andre kan overta kontakten i perioder når han selv ikke orker.

6.5.3 Oppsummering: brukerne er selv koordinator

Mange av brukerne som inngår i denne studien opplever at tjenestene som gir dem hjelp ikke selv har kontakt med hverandre for å sørge for et godt og helhetlig tilbud. 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.

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.

Selv om ansvarsgrupper sees som et godt redskap for koordinering og samarbeid av de brukerne som har erfaring med slike grupper, er det svært få av brukerne i vår studie som har en virksom ansvarsgruppe.

6.6 Individuell plan

Mange av informantene i undersøkelsen sier at de vet hva en individuell plan er, men de fleste tror ikke at det er laget noen plan for dem. Det er bare én av våre 15 informanter som faktisk har individuell plan, men denne brukeren vet lite om dette selv. Tre av 15 jobber med å utvikle en individuell plan. Disse informantene fremstår som svært ressurssterke, men de er også svært syke.

Elleve av de 15 brukerne i studien har med stor sannsynlighet ikke individuell plan. Blant disse kan det være noen som hjelpeapparatet vil mene at har en plan, men der brukeren selv ikke er klar over dette.

De tre brukerne som arbeider med å utvikle en individuell plan for seg selv, sier at de langt på vei har skaffet seg informasjon om individuelle planer på egen hånd. De føler at de må drive arbeidet fremover selv, og at det er lite hjelp og støtte å hente i hjelpeapparatet. Behandlerne – både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, men kanskje aller mest i kommunen – oppleves å ha liten greie på hvordan individuelle planer skal utarbeides.

De fleste brukerne i undersøkelsen har ganske vage forstillinger om hva en individuell plan innebærer, og inntrykket er at de færreste har fått et konkret tilbud om en slik plan fra hjelpeapparatet. Flere sier at de har eller har hatt andre, mer kortvarige behandlingsplaner, men ikke individuell plan. Det bare én av våre informanter som sier at hun foreløpig ikke ønsker en individuell plan, fordi hun er redd verken hun eller kommunen vil kunne overholde de kravene hun regner med vil måtte inngå i planen. Hun sier at hun ikke klarer å takle flere nederlag. Det er også andre som er litt usikre på om tjenestene som involveres av en eventuell individuell plan vil klare å etterleve de kravene som stilles til dem.

De tre brukerne som er i ferd med å utarbeide en individuell plan, har ganske store forventninger til hva den kan bety. Men de synes veien frem til ferdig plan er lang og vanskelig. Det nevnes at det stadig kommer nye krav til hva de individuelle planene skal inneholde, slik at planen de jobber med hele tiden må revideres. Dette hindrer dem i å få en virksom plan, hevder de.

Uttalelsen fra en godt voksen kvinne er ganske typisk for den usikkerheten mange av brukerne legger for dagen når det gjelder individuell plan:

Jeg vet hva en individuell plan er, men vet ikke helt om jeg har en slik selv. I følge psykiatrisk hjemmesykepleier er det utarbeidet en plan, men jeg husker ikke om dette er en behandlingsplan eller en individuell plan. Så jeg er ikke sikker på om det er laget en individuell plan. Og jeg har absolutt ikke fått være med på å utvikle denne planen selv. Det er jo en fordel med en plan, men ikke at det har skjedd over hodet på meg. Tjenestene har overholdt det som står i planen, og jeg er jo indirekte med på det, for jeg må jo skrive under også, men det er de andre som bestemmer innholdet.

Den kvinnen i studien som klart sier at hun *ikke* vil ha individuell plan foreløpig, begrunner dette blant annet med at hun (og hjelpeapparatet) ikke er klar til å følge opp de kravene som vil måtte stilles i planen:

Jeg vil ikke ha noen individuell plan nå. En sånn plan må inneholde to elementer som jeg ikke vil forholde meg til nå: krav til spising og trening. Jeg er så flink til å lure meg unna, at jeg må ha veldig tett oppfølging hvis jeg skal klare å nå mål knyttet til spising og trening. Da må noen være der når jeg spiser, og noen må trene sammen med meg. Men en slik plan kommer vel når de andre vil. (...) Det er klart det er bra med en individuell plan hvis planen kunne bli fulgt opp daglig. Men dette krever ressurser, og jeg er redd for å mislykkes hvis jeg ikke får oppfølging.

Også en av de andre kvinnene i studien er bekymret fordi arbeidet med individuell plan innebærer at hun må forholde seg til tema som hun synes er ubehagelige.

En mann som arbeider aktivt med å utvikle en individuell plan for seg selv, forteller denne historien:

Ja, jeg vet hva en individuell plan er, og vi jobber med å lage en slik plan for meg. Og det er jeg selv som har all innflytelse over denne – det er vel egentlig jeg som lager den. (...) Jeg fant ut om individuell plan på grunn av noen brosjyrer jeg fant på DPS et, og så begynte jeg å grave i det. På grunn av den tidligere jobben min hadde jeg også en kjennskap til individuell plan fra før – jeg hadde vært med på å utarbeide slike for andre. Så jeg fikk de som jobbet på DPS til å skrive ut det som var gjort om individuell plan, og så satte jeg meg deretter inn i dette selv. Men ingen fortalte meg om det. Fikk noe hjelp fra DPS i forbindelse med å innkalle til møte, og det var jo bra, det var psykiatrisk sykepleier, trygdekontoret, sosialkontoret og psykiateren min. Det ble da tatt referat. Det første konkrete som kom ut av dette, var at jeg fikk rehabiliteringspengene mine.

En ung og svært syk kvinne har holdt på med sin plan i mange år:

Jeg vet godt hva en individuell plan er. Vi har skrevet på en individuell plan helt fra 1999, men planen er ikke ferdig. Det kommer stadig noe nytt når det gjelder individuell plan. Jeg tror vi har begynt på 3-4 planer. Minst. Det er viktig at jeg får si det jeg mener, for eksempel dette med økonomien/trygdekontoret. Jeg har tatt dette opp med dem i diskusjonene rundt individuell plan. Men så går det en stund, så gir de blaffen i det.

De brukerne som arbeider aktivt med å utarbeide en plan for seg selv, er veldig klare på de fordelene de mener en individuell plan innebærer. En ung kvinne fremhever at planen kan brukes i akutte situasjoner:

Fordelen er blant annet at jeg kan få med meg et skriv som jeg kan vise fram i forbindelse med evt. innleggelse eller ved kontakt med Legevakten. Når jeg blir veldig dårlig kan det være vanskelig å prate, og da kan jeg vise fram hva det er blitt enighet om i planen.

En annen ung kvinne uttrykker svært presist hvordan planen kan brukes som redskap i samordningen av tjenester:

Den store fordelen med en individuell plan er at etatene kan se sin posisjon i mitt liv. Men hjelpeapparatet har ikke har greie på individuell plan. De vet rett og slett ikke hva de skal gjøre!

En mann som har jobbet hardt for å utarbeide en plan for seg selv, har reflektert over hva en individuell plan kan gi:

Fordelen med en slik plan er at den helt klart gir en trygghet. Det er også en fordel at den forplikter tjenestestedene. Jeg vet jo ikke enda, men jeg håper at den skal bidra til at jeg får et helhetlig tilbud og et behandlingsopplegg. Det er også en trygghet i å ha en ansvarsgruppe, på grunn av at hvis jeg ikke greier å koordinere selv, så bør eller kan en av de andre i ansvarsgruppa ta seg av det.

Mens de fleste informantene i undersøkelsen enten virker lite informert om hva individuell plan er, eller er positive til hva en plan kan gi, uttrykker en mann frustrasjon knyttet til individuelle planer:

Individuell plan er bare fine fraser! Det er ikke laget noen slik plan for meg – og ingen har nevnt noe slikt for meg. (...) Man kan like godt spørre en staur ute på marka – da får man vite like mye! Jeg håper dette kommer for en dag: jeg har ikke tro på politikere eller noe – for det er bare valgflesk – og det kommer ikke noe ut av det!

6.6.1 Oppsummering: hjelpeapparatet arbeider ikke med individuelle planer

Mens nesten samtlige av de 15 brukerne i undersøkelsen er i målgruppen for individuell plan, er det bare én som har en virksom plan. Tre av brukerne arbeider med å utvikle en plan for seg selv. Inntrykket er at det er uklare forstillinger blant mange brukere om hva individuell plan er, og at hjelpeapparatet ikke bidrar til å klare opp i dette. De som ønsker en plan må selv være svært motivert for dette, de må ta initiativ og jobbe frem planen ved egne krefter. Det ser med andre ord ut til at behandlere eller andre i hjelpeapparatet i svært liten grad tar ansvar for å informere om, gi tilbud om, eller utvikle individuelle planer.

Det er få brukere som aktivt har takket nei til en individuell plan. Noen er skeptiske til at 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 er bygget over intervjuer med 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 – store forskjeller i tilbud og tilfredshet

Det er ganske store forskjeller mellom informantene i undersøkelsen hvor omfattende tjenestetilbud de får. Mens noen bare får medisiner, får andre både bolig, hjemmesykepleie, samtaleterapi og aktiviserings-tilbud/støttekontakt.

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 en vis tilfredshet med den hjelpen de får nå, mens andre er dypt fortvilet over mangelen på adekvat hjelp.

I intervjumaterialet er det ganske klare forskjeller mellom informanter fra de fire kommunene. 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. I kommunene i nord er det flere informanter som nevner at det er stort gjennomtrekk av behandlere, og at de føler at hjelperne ikke har god nok kompetanse. 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.

Medvirkning: ønsker mer innflytelse over egen behandling

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, som uttrykker stor frustrasjon over dette.

Blant de brukerne som ikke har opplevd å få spørsmål om hva de ønsker, er det flere som har tillit til at deres behandlere ville hørt på dem hvis de kom med noen helt konkrete ønsker for sitt eget behandlingstilbud.

Flere av informantene har opplevd at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Noen gir uttrykk for at dette har vært en vond opplevelse, men enkelte også uttrykker forståelse for at ønskene ikke kunne – eller burde – realiseres.

Ansvarsgruppen oppleves av noen av informantene som et forum hvor de har mulighet til å ytre seg, og hvor behandlerne og andre instanser faktisk lytter til det de har å si.

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 av stor betydning. Men mange brukere har en litt ambivalent holdning til pårørendes involvering: de synes det er bra og nødvendig, men også litt leit og vanskelig å påføre sine kjære store belastninger.

En viktig observasjon i intervjuene er 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 familiemedlemmer er blitt syke som konsekvens av problemene med å håndtere situasjonen rundt et psykisk sykt familiemedlem.

Møtet med hjelpeapparatet og informasjon: varierende erfaringer og vurderinger

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.

Samordning av tjenester: brukerne er selv koordinator

Inntrykket fra intervjuene med brukerne er at de selv må stå for kontakten med tjenestene og fungere som koordinator. De opplever at hjelpetjenestene ikke selv 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 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.

Selv om ansvarsgrupper sees som et godt redskap for koordinering og samarbeid av de brukerne som har erfaring med slike grupper, er det svært få av brukerne i vår studie som har en virksom ansvarsgruppe.

Individuell plan: hjelpeapparatet arbeider ikke med individuelle planer

Av de 16 voksne brukerne som er med i undersøkelsen – og som alle er i målgruppen for individuell plan – er det bare én som faktisk har en plan. Han vet til gjengjeld lite om denne planen selv. Tre av brukerne arbeider med å utvikle en individuell plan, men opplever at de må drive dette arbeidet i all hovedsak selv. Behandlingsapparatet tar i liten utstrekning ansvar for å informere om, tilby eller utvikle individuelle planer for brukerne.

De som jobber med å lage individuell plan sier at fordelen ved en slik plan kan være at den kan virke forpliktende for tjenestene. Gjennom planen kan den enkelte tjeneste se brukers behov i en helhet, og sin egen posisjon i denne helheten.

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 hjelpeapparatet ansvar for dette arbeidet. Brukerne opplever sjelden å bli spurt om de ønsker en plan, og hjelpeapparatet har liten kunnskap om utarbeidelsen av individuelle planer. Det er derfor få brukere som har reflektert over mulighetene for å utvikle en plan for seg. For de som ønsker en plan, er det lite informasjon å hente hos hjelpeapparatet.

For det andre uttrykker enkelte brukere en viss usikkerhet knyttet til sider ved individuell plan: Vil tjenestene følge opp kravene som settes til dem? Vil kommunen ha ressurser til å følge opp planen? Vil jeg selv klare å følge opp planen – og orker jeg flere nederlag hvis jeg eller behandlerne ikke klarer dette? Enkelte uttrykker også en bekymring for at arbeidet med en individuell plan vil innebære at de må forholde seg til tema de synes er ubehagelige. Slike bekymringer kan nok bremse utviklingen av individuelle planer for noen brukere, i hvert fall så lenge ansvaret for arbeidet med planene i så stor grad overlates til brukerne selv.

7 Pårørende til voksne brukere

Det er 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 casehistorier bestående av både bruker og pårørende.

Intervjuingen i prosjektets første fase fant sted fra juni 2004 og ble avsluttet i februar 2005.

Om lag halvparten var rekruttert fra hver av de deltakende landsdelene innenfor hver av kommunene som deltok i gjennomføringen av prosjektet.

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 skal presentere 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.

I det følgende blir informasjon fra de pårørende samlet under de respektive temabolkene. Avslutningsvis i kapitlet blir søkelyset rettet mot overordnede perspektiver som fortelles i de enkelte historiene. Vi skal imidlertid foregripe det noe ved allerede her å påpeke at man på mange måter kan si at disse historiene preges av *avmakt*. Dette er et sentralt begrep vi har fått bekreftet om og om igjen.

7.1 Utforming av og medvirkning i tjenestetilbudet

To mønstre med litt ulike erfaringer peker seg ut med hensyn til hva de pårørende mener er bra eller ikke bra med hjelpen og det tjenestetilbudet som tilbys brukeren i dag. Det ene mønsteret er en slags betinget tilfredshet ved at brukeren (endelig) får hjelp overhodet. Det andre er en sterk kritikk av innholdet i tilbudet som etter manges vurdering er svært mangelfull. I begge mønstrene inngår imidlertid en avmakt i forhold til at *"ingen forteller pårørende noen ting"*. Det er også slik at den betingete tilfredsheten i hovedsak kommer til uttrykk hos pårørende til brukere som er hjemhørende i Øst-by eller Øst-land, mens de betydelig mer kritiske røstene, og påpekingen av et mangelfullt tilbud, kommer fra pårørende til brukere som er hjemhørende i Nord-by eller Nord-land. Det er grunn til å påpeke at dette mønsteret også kommer til uttrykk i brukerintervjuene.

Det er litt ulike forhold som ligger bak hvert av de to mønstrene, og vi skal se på de betingete tilfredse først.

For manges vedkommende har ikke det vært noen selvfølge å få hjelp, og veien fram til hjelp har vært lang og tung.

En far med en psykisk syk, voksen datter uttrykte det slik:

Det er mye som er bra, men det er litt vanskelig å konkretisere. Som foreldre er man jo ikke med i prosessen. Jeg får respons når jeg gjør henvendelser, men ingen spør oss som foreldre. Det som ikke er så bra – tja; det er vanskelig å si, jeg kan ikke si noe om det helsemessige, men jeg lurer jo på hvordan hjelpeapparatet er bygd opp – det virker rotete. Og vi får ikke vite noe.

En annen pårørende til en forelder med langvarig psykisk lidelse sa følgende:

Det som er bra med den hjelpen som tilbys i dag er at en fast person kommer hver uke. Dette er også en trygghet for meg som pårørende – at noen hele tiden sjekker tilstanden. Det er også bra med oppfølging fra sykehuset i forbindelse med medisiner. Kontakten kunne kanskje vært noe hyppigere. Det er også tilbud om en støttekontaktgruppe. Men jeg synes det er mye medisiner som gis som behandling - i perioder faktisk en håndfull medisiner som skulle taes hver dag – og noen av dem var

for å motvirke bivirkninger av de andre. Jeg er skeptisk til dette, og etterlyser samtaleterapi også.

Det andre mønsteret, som er en sterk kritikk av behandlingstilbudet, kommer til uttrykk i flere utsagn, og hvor mange av dem også grunn- gir kritikken sin på en omfattende måte. Den kan illustreres på følgende måte:

Jeg synes ingenting er bra! Det finnes ikke noen faglig oppfølging – og slik jeg oppfatter det får han ingenting! Det er veldig dårlig. Det er **vi** – hans pårørende – altså barna hans - som har stått bak og påvirket med det lille vi har greidd – og det er stort sett hjelp til å få han innlagt når han blir skikkelig syk. Konklusjonen min etter ca 15 år er at det er totalt fravær av hjelp – ingen faglig oppfølging i det hele tatt. Han får bare medisiner.

En annen pårørende er også oppgitt over at det ikke er nok hjelp å få, og at også han har måttet ta initiativ for å påvirke og forsøke å få hjelp:

Det lille som er av hjelp, har jeg tatt initiativ til selv. Jeg synes det er flere ting det er behov for hjelp til – og som ikke er tilbudt: Det burde vært hjelp å få til øve seg på å være ute blant folk, hjelp til å lære seg å gjøre ting – aner ikke hvorfor hun ikke får det! Vi benytter sjelden fastlegen – det er for dyrt. Den eneste hjelpen hun får er at en spesialsykepleier kommer hit hver morgen og ordner med medisiner. Og da hun ble syk første gang – og måtte legges inn - så var det ingen som hjalp meg – det var jeg som måtte passe på alt.

En annen pårørende ga uttrykk for en ganske stor bitterhet, nesten uttrykt som raseri over systemet. Hun sa:

Vel, vi har litt blandet erfaring fra tidligere i prosessen, men pr i dag er det bra at det er tettere oppfølging – litt bedre enn før. Før lot de han slippe så lett unna, han ble ikke fulgt opp, han fikk ikke riktig medisiner, og så videre. Det tok faktisk 3 år å komme fram til den løsningen og det tilbudet han har nå! Og jeg måtte lete meg fram til informasjon om medisiner og sykdommen på Internett.

Den samme pårørende sa også, i en tung kritikk over fravær av hjelp på et tidligere og, for familiens bestående, avgjørende stadium:

Jeg vet ikke om det er noe han burde hatt hjelp til nå som han ikke får, men jeg føler at de jobber ganske godt rundt han nå - særlig sammenliknet med de 3 første. MEN: Vi ble faktisk skilt på grunn av at ingen tok han på alvor og hjalp til med situasjonen. Den ble etter hvert så vanskelig og konfliktfylt at vi ikke greidde å ordne opp i problemene selv. Og hvordan kunne vi det egentlig når mannen var syk og trengte profesjonell hjelp?

I dette tilfellet er det grunn til å legge merke til fire ting: det ene er den betingete tilfredsheten over at brukeren omsider fikk hjelp som nå ser ut til å fungere, det andre er en sterk kritikk over at den pårørende har måttet lete fram informasjon selv, på Internett og i litteraturen for øvrig, om sykdom, behandling og prognoser, og i forlengelsen av dette også en kritikk mot helsevesenet som ikke tar pårørende på alvor i denne forbindelse. Og det fjerde er at hjelpen til familien kom så sent at den førte til skilsmisse på grunn av belastningene, og sånn sett heller ikke tok dem på alvor.

Nettopp aspektet med kritikk vedrørende mangelfull eller fraværende informasjon til pårørende går igjen i en rekke intervjuer: man får ikke informasjon, og det man har tilegnet seg, har man lett seg fram til selv. Mange reiser spørsmål om ikke dette er å trekke taushetsplikten i behandlingsapparatet vel langt – ettersom den opplagt kan ha negative konsekvenser for de pårørende, og dermed også ofte for den som er syk. Ser man ikke lenger familien som et system som spiller på lag, og ser man ikke hvor viktig det er særlig i de tilfeller der noen i familien er psykisk syk, og ser man ikke at det er en måte å hjelpe familien på – og systemet rundt den syke – og dermed også den syke, er det flere som undrer seg.

Gjennomgående er 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, får de i all hovedsak fra brukeren, men ikke sjelden verken vil eller kan brukerne kommunisere om dette. De pårørende opplyser at behandlingsapparatet ikke gir informasjon om den enkelte bruker til brukerens pårørende – selv om disse opplagt kan være en ressurs og på mange måter også er det for "systemet". Det er til pårørende brukere som ikke bor på institusjon eller i døgnbemannede enheter henvender seg etter arbeidstidens slutt og de profesjonelle hjelperne har avsluttet sin arbeidsdag, eller om natten når selvmordstanker kan dukke opp. 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.

7.2 Møtet med hjelpeapparatet, medvirkning og innflytelse

Fra pårørendes ståsted i forhold til å vurdere hjelpen brukeren i egen familie får, er mye inntryksbasert på bakgrunn av hvor informativ vedkommende bruker er. Dette viser seg også når det gjelder spørsmål om hvordan man opplevde møtet med hjelpeapparatet og ulike forhold i forbindelse med medvirkning og innflytelse.

De pårørende gir uttrykk for at de vet svært lite både med hensyn til om deres pårørende har innflytelse over eget behandlingsopplegg, eller hvordan de, som pårørende, kan vurdere slik innflytelse. Dette lett usikre og inntrykspregete gjenspeiles i svarene. Hovedtendensen er likevel at de fleste pårørende gir uttrykk for at tror brukerne har innflytelse og at en form for medvirkning finner sted, spesielt i de tilfeller der det er opprettet ansvarsgrupper, noe som synes å være sentrale i forbindelse med medvirkning. Tendensen er også at pårørende mener medvirkning er viktig for bedringen, og grunngir 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 gir dessuten uttrykk for at de tror medvirkningen eller innflytelsen som brukeren har er passe stor.

Dette kan belyses gjennom følgende uttalelser:

Jeg har absolutt inntrykk av at han blir tatt med på råd når det gjelder eget behandlingstilbud. Det er han selv som innkaller til ansvarsgruppemøter. Jeg tror den innflytelsen han har over eget behandlingstilbud er passelig stor. Synes ikke det skal være for mye heller.

En annen pårørende uttaler at:

Det er opprettet en ansvarsgruppe for henne, og hun føler nok at hun har mye å si der, - at hun er litt "sjef" der.

En tredje sier:

Om hun er tatt med på råd når det gjelder eget behandlingstilbud? Ja, hun har vært med i en ansvarsgruppe som har vart i noen år, men jeg vet ikke egentlig

om den er så aktiv nå. Grappa var et sted hun kunne si i fra om hva slags hjelp hun trengte.

I de tilfeller pårørende vet at det er opprettet ansvarsgrupper, er de også ganske tydelige i svarene sine, slik ovennevnte sitater illustrerer. Men ikke alle pårørende vet, og følgelig blir det de sier inntrykksbasert:

Det er litt vanskelig å svare på om hun har for liten innflytelse over egen behandling, – så hvordan hun føler det vet jeg egentlig ikke. Hun har i alle fall ikke for mye innflytelse. Jeg tror hun blir hørt på av sin terapeut. Jeg tror det er viktig at hun blir involvert i beslutninger som angår henne – hun er oppegående, ressurssterk - hun har god innsikt i egen sykdom. Så, ja – det er veldig viktig at hun er involvert!

En pårørende gir uttrykk for at brukeren involveres i en viss grad, uten at det egentlig handler om brukermedvirkning i en omfattende forstand, gjennom denne uttalelsen:

Tja, hun er blitt tatt med på råd av psykiatrisk sykepleier. Hun tilrår at hun blir med på byturer og på aktivitetsturer.

Men noen pårørende er klare i sine uttalelser om at medvirkning og innflytelse i liten eller ingen grad finner sted, for eksempel på følgende måte:

Jeg har ikke inntrykk av at hun blir tatt med på råd når det gjelder eget behandlingstilbud. Jeg har egentlig ikke øynet selve behandlingsopplegget – vi vet jo ikke hva de er ute etter – vet ikke hva de snakker om i behandlingen.

Eller uttrykt slik:

Om jeg har inntrykk av at han blir tatt med på råd når det gjelder eget behandlingstilbud? Nei – det har vært lite! Han har hatt – og har – alt for liten innflytelse. Men jeg tror jo det hadde vært viktig for bedringsprosessen hvis han kunne vært tatt med på råd. Men det blir han altså ikke. Han får ikke noe – bortsett fra medisiner, da. Så han har ikke noen innflytelse i forhold til den hjelpen han trenger – heller ikke med å få en psykiatrisk sykepleier – ingen spør – og han sier heller ikke noe. Så, nei – han har svært liten innflytelse.

Bak svarene fra våre informanter, som er tydelige på at brukeren ikke har noen innflytelse, kan man lese en ikke ubetydelig frustrasjon både på egne og brukers vegne. Og man kan lese en stor kritikk av et system som ikke fanger opp og tilrettelegger ved hjelp av de verktøyene som faktisk eksisterer. Denne kritikken står i kontrast til en betydelig større grad av pårørendetilfredshet i de tilfeller der det er opprettet ansvarsgrupper for brukerne. Dette fungerer nemlig godt for de som har det, slik deres pårørende vurderer det. Slike grupper bidrar både til å aktivisere og ansvarliggjør ikke bare brukeren, men også det omkringliggende systemet. I de tilfellene der det er etablert ansvarsgrupper er altså grad av medvirkning og innflytelse større enn der det ikke er etablert ansvarsgrupper.

7.3 Samordning av tjenestene

Samordning av tjenester er et viktig område, og pårørende er spurt om de kjenner til om brukeren mottar tjenester fra flere steder, og hvordan de vurderer dette. Dette er et område pårørende ser ut til å være relativt godt informert om, og de fleste synes å ha oversikt over om flere tjenester er involvert – eller om de eventuelt ikke er det.

Tendensen er at de fleste pårørende opplyser at flere tjenestesteder er involvert overfor brukeren i deres familie. De uttrykker tilfredshet med dette, og anser det som en fordel.

En viss grad av usikkerhet kommer likevel til syne også her, for eksempel i et svar fra en pårørende fra Øst-by:

Hun mottar hjelp fra den kommunale hjemmetjenesten, og fra fastlege for medisinerings. Men jeg har ofte lurt på om disse spiller på lag overfor henne – vi vet jo ikke hva de gjør. Men jeg tror jo det er en fordel at hun har kontakt med flere for da kommer hun seg i alle fall ut. Likevel har jeg kanskje et inntrykk av at det er noe mer samarbeid mellom tjenestene nå enn før.

En annen pårørende, også fra Øst-by, uttrykker seg slik:

Er ikke så godt orientert om hun mottar hjelp fra flere steder. Men i ansvarsgruppa er det representant fra trygdekontoret, kulturtjenesten, støttekontakt, hjemme-hjelp og hjemmesykepleier. Gjennom ansvarsgruppa har hun en kanal ut til flere instanser. Jeg tror det er viktig at mange er involvert. De tenker så forskjellig – det er en fordel. Ulempen er at de kan dytte litt ansvar fram og

tilbake. Det tar dessuten ofte svært lang tid i forbindelse med praktiske ting – å få de forskjellige tjenestene til å samarbeide.

Og enda en pårørende fra Øst-by som både er informert og tilfreds med det hun er informert om, uttrykker seg slik:

Hun mottar hjelp fra flere steder, nemlig fastlege, kommunen, psykiatritjenesten, hjemmehjelp, trygdekontor, og tidligere fra arbeidskontoret, og fra dag-senteret. I utgangspunktet er det bra at mange er involvert, men mange instanser er én ting, men hvis mange personer er involvert og det stadig skjer utskiftinger av personell, så er det noe annet. Men hun får det hun trenger nå.

Fra Nord-land og Nord-by gir imidlertid svarene et annet inntrykk, - både av de pårørendes innsikt om samordning og om samordningen som sådan.

Kritikken er skarp i følgende uttalelse:

Han mottar ikke noe hjelp annet enn at han får medisiner fra fastlegen, – og da får han jo heller ikke hjelp fra flere steder. Tilbudet – eller mangelen på tilbud – er et problem. Heldigvis er det et møtested for folk med psykiske lidelser der han kan gå, men det er jo slett ikke noe behandlingstilbud. Som pårørende mener jeg det er en fordel at flere er involvert – det gir større sikkerhet, men slik er det ikke for han.

Det er grunn til å bemerke at dette bekreftes av brukeren selv, samt av enda en pårørende til den samme brukeren som også er intervjuet. Og det reiser spørsmål om i hvilken grad behandlingssystemet er tilstrekkelig oppmerksom på brukere som faktisk synes å falle utenfor systemet, selv om de er ”innenfor” som registrerte behandlingstørende.

Fra en annen pårørende nordpå fikk vi følgende vurdering:

Hun mottar hjelp bare fra noen få steder. Nå er det vel fra sosialkontor – og et tilbud om turer, og til å begynne med fikk hun også tilbud om vernet arbeid. Men ellers er det ingenting. Jeg vet ikke riktig hvordan det er at mange er involvert – de har jo møter av og til der hun er inne i bildet. Men jeg vet jo egentlig ikke – har ikke hørt noe på lenge.

I svarene fra pårørende i Øst-by og Øst-land illustreres både at pårørende vurderer det slik at man har større grad av innsyn om samordning av tjenester og hvilke tjenester det gjelder. Dessuten synes det å være flere tjenestesteder involvert på disse stedene. Tilsvarende reflekteres i liten grad i svarene fra pårørende i Nord-by og Nord-land. Samordning er til dels fraværende, fordi det ikke er noe å samordne. Tilbudet der synes å være dårlig utbygget og lite omfattende, slik det kommer til uttrykk i pårørendes vurderinger.

7.4 Individuell plan

Pårørende er også spurt om de kjenner til hva individuell plan er. Vi har reist spørsmål til pårørende om de vet om brukeren i deres familie har eller har fått tilbud om en slik plan.

Dette er et område som er 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 har en slik plan. Flere sier de ikke har peiling. Dette er et gjennomgående trekk, og det er ingen forskjeller i svar eller innsikt knyttet til dette avhengig av hvor i landet informantene bor.

Men tre pårørende bekrefter at de kjenner til hva en individuell plan er. Dette er imidlertid ikke det samme som at de har fått gjennomslag for at brukeren i deres familie skal få utarbeidet en slik plan. Kun to pårørende opplyser nemlig at brukeren har en slik plan. De som kjenner til hva en individuell plan er, har funnet ut av dette på egen hånd. Ingen i behandlingsapparatet har gitt dem informasjon. To av dem har innsikten fordi de har vært borti det i forbindelse med eget arbeid. Dette har gitt dem et utgangspunkt for å reise spørsmål eller etterlyse utarbeiding av individuell plan for brukeren i familien.

Typiske svar i tilknytning til dette temaområdet er:

Jeg vet ikke egentlig hva en individuell plan er, men jeg kan jo tenke meg hva det bør være. Men jeg vet ikke om det er laget en slik plan. Har spurt om det, men har ikke fått noen gode svar. Men jeg har ikke hørt om at det er laget noen slik plan, nei.

Eller:

Jeg vet ikke hva en individuell plan, og jeg kjenner ikke til – jeg tror ikke – at det er laget noe. Og jeg har ikke vært med å utvikle noe slikt.

Andre føyer til noe mer kritikk av det de oppfatter som et generelt dårlig tilbud for brukeren i familien, og svarer slik:

Vet ikke hva en individuell plan er. Tror ikke det er laget – kan ikke tenke meg det, nei – det er jo ikke noe tilbud annet enn fastlegen.

De pårørende som vet hva en individuell plan er, kjenner imidlertid ikke til særlig mye i forbindelse med den konkrete utformingen og arbeidet med planen som er iverksatt for eget familiemedlem. Dette illustreres i følgende svar:

Ja, jeg vet hva en individuell plan er, og ja, det er laget en slik plan for henne. Jeg har ikke bidratt til å utvikle denne. Jeg har for liten kjennskap til hva en slik plan inneholder til å uttale meg om fordeler og ulemper ved den.

En annen pårørende opplyser at brukeren i familien selv har ansvaret for å utarbeide planen

Jeg vet hva en individuell plan er, og han har selv begynt å kladde på en slik plan. Jeg har ikke vært med på å utvikle denne planen. Jeg tror fordelene med en slik plan er at man har noe å strekke seg etter, setter noen mål, kommer seg ut av et vakuum, - rett og slett lage en plan med livet sitt. Det er veldig viktig for en som har gitt opp.

Og pårørendes avmakt og opplevelse av å ikke bli hørt og være uten innflytelse kommer til syne i følgende uttalelse:

Jeg vet hva en individuell plan er, og det er ikke laget en slik – det jeg kjenner til. Hun hadde en slags rehabiliteringsplan eller behandlingsplan som inneholdt et oppsett over hvilke tjenester hun hadde, men den var ikke så strukturert som en individuell plan med mål for henne. Men jeg, som pårørende, har etterlyst en IP, uten at det er blitt utarbeidet.

Dette synes altså å være et område med mye uvitenhet og hvor det ligger store uløste oppgaver. Dette bekreftes for øvrig langt på vei fra brukerintervjuene.

7.5 Rollen som pårørende

Pårørende er en gruppe som faller utenfor. Gjennom intervjuene med pårørende er vi presentert for fortellinger som innebærer en viss grad av lettelse over at brukeren i familien får den hjelpen vedkommende får. Men som pårørende står man likevel utenfor – og er heller ikke invitert inn av noen i systemet til å ta del i eller få tilgang til informasjon om viktige forhold som angår pasienten, og som av den grunn også har følger for de pårørende. Pårørende føler stor grad av avmakt, men er redde for å trenge seg på i tilfelle det skulle ha negative virkninger for behandlingsopplegget eller tilbudet. Det er gjennomgående at pårørende savner informasjon både om prognoser, opplegg, tilbud, framgang eller tilbakegang, og liknende spørsmål som har konsekvenser for brukeren – og følgelig også for dem selv. Ingen gir dem slik informasjon. Flere har etterspurt det, og har fått mer eller mindre tydelige avvisninger som oppfattes som at dette er forhold de, som pårørende, ikke har noe med. Reksjonene på dette er preget av en blanding av avmakt, resignasjon, bitterhet, raseri og oppgitthet. Noen unnskylder også behandlerapparatet, og sier at de har vel så mye annet viktig å gjøre. Men uansett hva reaksjonsformene er og uansett hvordan de pårørende forsøker å forstå hvorfor det er slik det er, så kan det likevel registreres stor grad av undring over at det er slik. Det kan da ikke være riktig, sies det.

Noen 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, har det vært helt i startfasen av sykdommen da brukeren kom i kontakt med behandlingsapparatet. Mønsteret er at det deretter i all hovedsak ikke har vært noen ytterligere informasjon til de pårørende i det hele tatt. Flere gir uttrykk for at de så gjerne vil hjelpe, og mener de har viktig innsikt over år som burde vært positivt for behandlingen, og som de mener ville hjulpet til å få et riktigere bilde av brukeren mye raskere. I den grad pårørende har innsikt og informasjon, er det fordi brukeren selv har fortalt dem litt om hva som skjer. Behandlerne har derimot ikke gjort det.

Mange sier det er så mye de gjerne ville vite slik at de kunne hjelpe til, men også fordi de trenger å vite hva som skjer for sin egen del. Heller ikke dette blir de møtt på av behandlingsapparatet.

Følgende uttalelser er typiske:

De som jobber med henne svarer vel så godt de kan, men aldri har noen spurt meg om hva jeg mener det er behov for. Og vi har ikke hatt noen innflytelse på behandlingen, men vi hadde nok gjerne sett at det var et bedre tilbud til henne. Kanskje det hadde blitt tatt hensyn til hva vi hadde sagt hvis vi hadde hatt noen forslag, men det har vi jo ikke hatt. Vel – vi har jo noen ønsker, da..., men.. Vi har hatt et par møter med de i behandlingsapparatet, men det er ikke lett å få legene til å frigjøre seg på samme tid. Men: ingen har spurt meg om noe, og vi har ikke fått noen informasjon om hennes tilstand – og jeg skjønner ikke hvorfor! Det hadde vært bra om pårørende hadde blitt tatt mer vare på! Lurer på hvorfor de ikke har spurt om det er noe vi lurere på.

Her er det uttrykt noen ønsker og behov, og en mangel på forståelse over hvorfor dette ikke blir møtt og tatt hensyn til.

En annen sier:

Jeg synes de han har kontakt med forteller alt for lite – vi fikk bare være med på en eneste samtale, og det er 5 år siden. Og jeg tror ikke at noen i behandlingsapparatet ville tatt hensyn til det hvis jeg sa at jeg ønsket at noe skulle vært annerledes i behandlingen.

Og tilsvarende erfaringer og vurderinger ligger i denne uttalelsen:

De forteller oss for lite – ingenting, egentlig. Og det er aldri noen som har spurt om hva jeg som pårørende mener det er behov for og hva vi gjerne ville hatt tilbud. Og jeg synes helt klart at vi, som pårørende, er har fått alt for lite innflytelse. Jeg tror ikke jeg ville bli hørt av noen i behandlingsapparatet hvis jeg sa at noen burde være annerledes. Jeg – og vi – har jo prøvd dette mange ganger. Det er mer slik at vi som er rundt ham merker at han blir syk, og må gå til hjelpeapparatet selv. Ingen kommer til oss.

I denne uttalelsen kan man også legge merke til at pårørende må kontakte hjelpeapparatet selv når brukeren får en ny sykdomsperiode. Dette er også noe som flere andre har kommentert.

Ingen har takket meg for at jeg er der for henne – aldri har jeg fått en oppmerksomhet.

Pårørende har også føyd til at det ligger et paradoks og en dobbelhet i dette fra systemets side: på den ene siden er det ingen som regner med og bryr seg om pårørende når det gjelder deres behov, men på den annen side er psykiatrien på mange måter avhengig av pårørende, dels i form av at de følger opp og passer på den hjelptrengende, og dels i form av å være en slags avlaster for hjelpeapparatet når de som jobber der har fri og ikke er mulig å få tak i.

Samtidig ønsker pårørende å stille opp, enten det er som ektefeller eller foreldre, men opplever at dette ikke blir verdsatt eller tilrettelagt for:

Behovet for å stille opp som foreldre er stort. Men de sier hun er voksen, men hun er jo ungen vår selv om hun er 25 år! Taushetsplikten er så misbrukt! Den er nemlig også noe å gjemme seg bak for behandlerne. Og det er jo oss hun kommer til når det blir vanskelig – for det er jo ingen fra behandlingssiden som følger opp nattetid. Da har hun oss – og vi er der for henne – men ingen regner oss med på en måte, likevel. Og vi har en stor belastning, og et stort ansvar – det er et paradoks – når vi samtidig ikke teller.

Som uttalelsen illustrerer blir pårørende regnet som en usynlig ryggrad i systemet, men de får ikke selv tilført noe for å holde seg oppe. Dette kom også veldig klart fram som et sterkt mønster da informantene våre ble spurt om noen i behandlingsapparatet noen sinne har spurt dem om hva de selv trenger og har behov for. Pårørendeinformantene har framstått som sterke mennesker som har måttet tåle belastninger som ingen har tatt på alvor, eller som ingen har tilbudt seg å avlaste eller avhjelpe, slik de selv forteller om dette. En uventet oppmerksomhet rundt dette, ble opplevd som sterk og rørende av flere. Pårørendegruppen er lite vant til positiv oppmerksomhet knyttet til egne behov.

Dette kom til uttrykk på flere måter. Ordene falt slik:

Jeg føler ikke at behandlingsapparatet har tatt vare på meg og mine behov – og vi, som pårørende, har ikke fått noen hjelp og oppfølging fra noe hold.

Den samme reaksjonen ligger i nedenstående:

Ingen har spurt meg om hva jeg trenger, og ingen har heller hjulpet meg. Og aldri har noen spurt meg om hva jeg har behov for eller hva jeg gjerne skulle hatt tilbud

om for henne. Og jeg har ingen innflytelse på behandlingen hennes.

En svært kritisk vurdering kommer til uttrykk her:

Som pårørende ble jeg overhodet ikke møtt i det hele tatt. Da han ble tvangsinnlagt – da forsvant alle fagpersonene – og jeg ble stående alene hjemme – ingen brydde seg! Ingen tilbød seg å hjelpe til med noe. Ikke til meg – og ikke til ungene! Psykologen sa til og med til meg etterpå at det hadde vært bedre om han hadde fått kreft, for da hadde noen fortalt meg om hva som ville skje. Og spørsmål om hva jeg som pårørende mener det er behov for og hva jeg gjerne ville hatt tilbud om er aldri kommet! Jeg har vært nødt til å få tak i hjelp til meg selv – og til ungene, og har fått det, men det er kun fordi jeg har stått på selv, og ikke fordi jeg har fått noe tilbud. Det er veldig dårlig!

Denne informanten retter, i likhet med noen andre vi har snakket med, også søkelyset på den manglende hjelpen til barn i familier der et av familiemedlemmene blir psykisk syk. Ikke bare voksne rammes. Også barn rammes. Og i likhet med fravær av hjelp til den voksne pårørende, så er fraværet like påfallende overfor familiens barn. Og behovet for hjelp artikuleres med store bokstaver og bred penn i våre informantintervjuer. Det understrekes også at dette ikke er første gang disse behovene er uttalt, men gjennom våre intervjuer er det derimot første gang noen har spurt om akkurat dette og vært interessert i det, og registrerer det som et problem.

Refleksjonen som gjøres av flere pårørende er at det er en ikke-holdning til pårørende. Men pårørendes behov er stort når det røyner på, og det å ikke ha noen å gå til da kan være tøft. Noen klarer seg uten hjelp til seg selv, mens andre trenger det. Men et aktivt tilbud til pårørende er i all hovedsak fraværende, og i alle fall i den forstand at noen tilbyr hjelp. I den grad hjelp har blitt nevnt, er det som regel som kort informasjon på generelt grunnlag i en startfase når en sykdom begynner å utvikle seg, men det er ingen form for oppfølging senere. Konklusjonen fra pårørende på alle de punktene vi har tatt opp, enten det gjelder ektefelle, foreldre eller søsken, eller for den saks skyld andre som er i pårørenderollen, er

... så slette tilbud – ingen tilbud, faktisk!!

7.6 Oppsummering

Viktig informasjon om tjenestetilbudet til brukere i psykiatrien framkommer gjennom informantintervjuene vi har gjennomført med pårørende. Erfaringene deres er i stor grad sammenfallende, og uttrykker en relativt tung kritikk av psykiatrien på mange ulike nivåer.

Som pårørende vil man gjerne få informasjon og innsikt, og få vite for å forstå og for å hjelpe til, men man får det ikke.

Det kan registreres et uttrykt ønske om å hjelpe til, for eksempel ved å tilby informasjon og erfaring med brukeren til behandlingsapparatet. Men dette blir i all hovedsak ikke noe av. Man er uten innflytelse, og et langt stykke på vei også uten informasjon.

Som pårørende har man også egne behov, som blant annet dreier seg å mestre rollen som pårørende, men man får ikke tilfredsstilt eller hjelp til å mestre disse behovene. Hvis man blir hjelpetrengende selv, så får man søke det som bruker, - og ikke som pårørende. Pårørende faller utenfor systemet, samtidig som systemet er avhengig av dem.

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 nå på tide at det gjøres noen endrende grep som fører til at man også møter pårørende, og tar hensyn til deres behov og tar dem på alvor.

Og her er vi ved kjernen til at pårørende ønsket å være med som informanter i denne undersøkelsen: dette budskapet ønsket de nemlig meget sterkt å formidle. Flere ga uttrykk for at det var første gang noen hadde henvendt seg til dem med slike spørsmål som vi har behandlet her, - og første gang de øynet en mulighet til å se at noen forsøker å bedre på de forholdene de mener er høyst kritikkverdige. Dessuten vurderte mange det slik at dette var muligheten de hadde til å få formidlet budskapet sitt til personer som sitter i besluttede posisjoner i forhold til utforming av psykiaritilbudet i Norge i dag. En viktig motivasjon for å delta i undersøkelsen var begrunnet i et sterkt ønske om at deres erfaringer må bli tatt på alvor.

Og det kan være grunn til å reise spørsmålet om psykiatrien kan overse de utfordringer som er formidlet i pårørendes erfaringer, slik de er kommet til uttrykk her. Det de ønsker å formidle har bred adresse.

8 Konklusjoner og anbefalinger så langt

8.1 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?

Rapporten redegjør for informasjon innhentet ved intervjuer med voksne brukere og med ungdom, og fra pårørende til begge disse gruppene. De konklusjonene som trekkes er resultat av intervjuene gjennomført i prosjektets første fase. Ved slutføringen av prosjektet vil vi kunne vurdere eventuelle endringer over tid, bl.a. som følge av Opptappingsplanens satsinger. Likevel kan vi allerede nå registrere noen viktige observasjoner. På bakgrunn av analysene av intervjuene gjennomført i første runde av prosjektet, gir vi her kortfattede svar på spørsmålene nevnt ovenfor:

Hvordan opplever brukerne møtet med hjelpeapparatet?

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. Mange brukere føler at det ikke er noen som tar ansvar for dem i behandlingsapparatet.

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.

Brukere som har hatt et godt møte med hjelpeapparatet har opplevd å bli møtt med lydhørhet og respekt, samtidig som behandleren har fulgt dem opp og stilt krav til dem over tid.

Har brukerne fått delta i utformingen av sitt eget behandlingstilbud?

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

Hvordan vurderer brukerne samordningen av hjelpetilbudet?

Brukerne i studien 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.

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.

Hvordan blir kravet om individuell plan ivaretatt?

Det er svært få brukere i vårt materiale som har individuell plan. Ingen av ungdommene omfattes av en slik plan, og bare én av de voksne har en fungerende individuell plan. Hjelpeapparatet tar i liten grad ansvar for å gi informasjon eller tilbud om individuell plan, selv om brukerne er langvarig syke. Det er noen få voksne brukere som arbeider med å utvikle en plan for seg selv. Disse brukerne 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.

Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt av hjelpeapparatet?

De pårørendes rolle i psykiatrien synes helt uavklart. Mange brukere med psykiske problemer ser betydningen av at deres pårørende får informasjon og blir involvert, men det er nesten ingen pårørende som opplever at hjelpeapparatet legger til rette for dette.

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.

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.

8.2 Anbefalinger

De brukerne og pårørende vi har snakket med i dette prosjektet er like forskjellige som mennesker flest. De varierer både i alder, familie-situasjon 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:

- 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. 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.
- Individuell plan synes i liten grad å bli benyttet som et virksomt redskap. Ansvaret for individuell plan må forankres klarere 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.
- Medvirkning i utforming av eget tjenestetilbud oppleves som viktig og riktig for de aller fleste brukere. Brukerne 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. 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 ut til å fungere svært forskjellig i forhold til mennesker med psykiske problemer. Mens noen konsentrerer sitt arbeid om medisinerer, 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 makteløsheten mindre påtrengende.
- 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 de 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. Vi

mener at det er et akutt behov for mer informasjon blant lærere på alle alderstrinn – både om symptomer på psykiske lidelser og problemer hos barn og unge, og om hvor de kan få hjelp hvis de mistenker sykdom.

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). *Opptappingsplanens betydning for barne- og ungdomspsykiatri og barnevern. En underveisrapportering for perioden 1999-2002*. [NIBR-notat 2004:112](#)
- 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 Howitz 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](#)
- 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
- Rønning, R og L. J. Solheim, (2000): *Hjelp på egne premisser? Om brukermidvirkning 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.
- Stang, I., (1998): *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient- og brukermidvirkning på alvor*. Universitetsforlaget, Oslo.

- St. meld. nr. 25 (1996-97). *Åpenhet og helhet.*
- 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.
- 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.
- 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.