

Undersøkelse blant pårørende til mennesker med psykiske lidelser i Oslo

av
Angelika Schafft

AFI-notat 7/08

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTETS NOTATSERIE
THE WORK RESEARCH INSTITUTE'S OCCASIONAL PAPERS

© Arbeidsforskningsinstituttet 2008
© Work Research Institute
© Forfatter(e)/Author(s)

Det må ikke kopieres fra denne publikasjonen ut over det som er tillatt etter bestemmelsene i "Lov om opphavsrett til åndsverk", "Lov om rett til fotografi" og "Avtale mellom staten og rettighetshavernes organisasjoner om kopiering av opphavsrettslig beskyttet verk i undervisningsvirksomhet".

All rights reserved. This publication or part thereof may not be reproduced in any form without the written permission from the publisher.

ISBN 978-82-7609-227-1
ISSN 0801-7816

Notatet bestilles fra:

Arbeidsforskningsinstituttet AS
Pb. 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO

Work Research Institute
P.O.Box 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO

Telefon: +47 23 36 92 00
Telefax: +47 22 56 89 18
E-post: afi@afi-wri.no
Webadresse: www.afi.no



Temaområde
Medvirkning, inkludering, organisering

Notat nr.:
7/2008

Tittel:
Undersøkelse blant pårørende til mennesker
med psykiske lidelser i Oslo

Dato:
april 2008

Forfatter:
Angelika Schafft

Antall sider:
41 sider
Vedlegg: 10 sider

Resymé:

Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) fikk i oppdrag av Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten å gjennomføre en evaluering av Oslo kommunes tjenestetilbud til personer med psykiske lidelser og deres pårørende. Oppdragsgiver ønsket å få undersøkelsen gjennomført som en kvantitativ spørreundersøkelse blant pårørende til personer med psykiske lidelser. Undersøkelsen viste blant annet at mange pårørende er generelt misfornøyde med tilbudet de selv får. Dette kan ha sin forklaring i flere forhold, for eksempel at de opplever ikke å få god nok informasjon og ikke å ha tilstrekkelig innflytelse. Det kan også henge sammen med at mange pårørende opplever det som belastning at de selv gir mye hjelp til sine brukere.

Emneord:

Helse- og velferdstjenester, Oslo kommune, psykiatriplan, psykisk helse, psykiske lidelser, pårørende.

Innhold

1	INNLEDNING.....	1
1.1	BAKGRUNN.....	1
1.2	EVALUERING.....	1
1.3	RAPPORTENS OPPBYGGING.....	4
2	DE PÅRØRENDE SOM DELTOK I UNDERSØKELSEN.....	5
2.1	DE PÅRØRENDES BAKGRUNN.....	5
2.2	BRUKEN AV FRIVILLIGE ORGANISASJONERS TILBUD.....	6
3	BRUKERNE.....	8
3.1	BRUKERNES BAKGRUNN.....	8
3.2	UTDANNING OG SYSSELSETTING.....	9
3.3	ØKONOMI.....	17
3.4	BOLIGSITUASJON.....	19
4	TJENESTER FOR BRUKERE OG PÅRØRENDE.....	24
4.1	KOORDINERING AV TJENESTER.....	24
4.2	INFORMASJON OG KOMMUNIKASJON.....	27
4.3	BRUK AV BYDELENS TJENESTER OG DE PÅRØRENDES INNSATS.....	31
5	OPPSUMMERING.....	38
	REFERANSER.....	41
	VEDLEGG: INFORMASJONSBREV OG SPØRRESKJEMA	

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Både de statlige velferdsetatene og helse- og sosialtjenestene i bydelene/kommunene har store utfordringer med å kunne gi tilbud til mennesker med psykiske lidelser og deres pårørende, som skal føre til bedre integrasjon i samfunnet, bedre livskvalitet og bedre helse. Typiske problemer som brukerne sliter med er dårlig sosialt nettverk, dårlig allmenn helse og dårlig økonomi. Ulike former for lidelser, symptomer og bakgrunnsforhold krever forskjellige former for innsats fra hjelpeapparatet, og det trengs en god koordinering av de ulike tilbud. Gjennom Opptappingsplanen for psykisk helse¹ har man riktignok rettet søkelys på disse utfordringene, men selv om man etter hvert kan se en viss forbedring i utformingen av tilbud som gis personer med psykiske lidelser, viser undersøkelser og tilbakemeldinger fra brukerne og deres pårørende at det fremdeles er mye som kan og bør forbedres.

Mennesker med psykiske lidelser er ingen homogen gruppe, og det er heller ikke deres pårørende. En vil også møte ulike utfordringer knyttet til ulike livsfaser hos den psykiske syke og den psykiske sykes sykdomsutvikling. Det som går igjen, er at pårørende opplever at de får lite informasjon fra behandlingsapparatet, og at det er de selv som sitter med koordineringsansvaret for den psykiske syke, fordi de opplever at ingen andre tar det overordnede ansvaret for helheten i tjenestetilbudet. Pårørende uttrykker at de har behov for omfattende hjelp og støtte for å mestre rollen som pårørende og for å sette egne grenser.²

1.2 Evaluering

Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) fikk i oppdrag av Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten å gjennomføre en evaluering av Oslo kommunes tjenestetilbud til personer med psykiske lidelser og deres pårørende. Oppdragsgiver ønsket å få undersøkelsen gjennomført som en kvantitativ spørreundersøkelse blant pårørende til personer med psykiske lidelser. Helse- og velferdsetaten hadde høsten 2006 gjennomført en enkel spørreundersøkelse blant medlemmer av Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) og Mental Helse (MH). AFIs undersøkelse skulle bygge videre på denne undersøkelsen i lys av følgende problemstillinger:

- Hvordan pårørende opplever tilbudet til den de er pårørende til,
- hvordan de opplever tilbudet/mangel på tilbudet til seg selv som pårørende, og
- i hvilken grad de opplever å bli tatt med på råd.

¹ Stortinget vedtok i 1999 en åtteårig opptappingsplan for psykisk helse. Denne er beskrevet i St.prp. nr. 63 (1997-98). I 2003 ble planperioden utvidet med to år frem til og med 2008.

² Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008. Rapport IS-1349: Sosial- og helsedirektoratet

Spørreskjema med informasjonsbrev (vedlegg) ble utarbeidet i samarbeid med oppdragsgiver og LPP Oslo lokallag. Skjemaet skulle fylles ut av de pårørende og opplysningene skulle gis anonymt. Skjemaet inneholdt spørsmål både om den pårørendes og om brukers situasjon og opplevelse av kommunens tilbud. Spørreskjemaet ble utviklet i henhold til forskrifter for personvern. Av anonymitetshensyn måtte skjemaet ikke inneholde åpne svaralternativer om brukerne, og ikke være for detaljert.³ Skjemaene ble sendt ut i slutten av oktober 2006 med en svarfrist på ca 3 uker.

Det finnes i dag omtrent 1,6 millioner pårørende og nærpersoner til personer med psykiske lidelser, og disse vil gjenspeile ulikhetene i befolkningen i sin helhet.⁴ Vi vil finne både mer og mindre ressurssterke pårørende, de som er aktive og har bedre forutsetninger til å skaffe hjelp og støtte fra hjelpeapparatet, og de som er avhengig av at hjelpeapparatet er aktivt oppsøkende. Vi forsøkte å gjennomføre en pårørendeundersøkelse som i størst mulig grad inkluderer alle typer pårørende, også de mer passive og mindre ressurssterke. Av erfaring vet vi imidlertid at den sistnevnte gruppen er vanskelig å få til å besvare spørreskjemaer med tradisjonelle metoder (sendt i posten). Vi har derfor forsøkt å rekruttere pårørende til å besvare undersøkelsen gjennom flere ulike kanaler:

1) Per post har vi sendt spørreskjemaer til samtlige medlemmer av LPP Oslo lokallag som hadde adresse i Norge, i alt 407 personer.

2) For å nå pårørende som benytter seg av Mental Helse (MH) og LPP sine hjemmesider, både medlemmer og ikke-medlemmer, ble det lagt ut informasjon om undersøkelsen og hvordan en kunne få delta på begge disse organisasjoners nettsider.⁵

3) For også å nå pårørende som ikke er medlemmer av LPP Oslo og som heller ikke benytter seg av de nevnte nettsider, ønsket vi å benytte supplerende rekrutteringsmetoder gjennom andre kanaler.

- Vi fikk en liste med kontaktpersoner for psykisk helse i hver bydel av Helse og velferdsetaten som vi kontaktet for å få hjelp til å distribuere ut spørreskjemaer i ulike fora i den enkelte bydelen. Vi opplyste kontaktpersonene i bydelene om at vi var interessert i at skjemaene skulle distribueres gjennom så mange kanaler som mulig. I samråd med disse kontaktpersonene kom vi frem til at det i flere tilfeller vil være nødvendig å distribuere spørreskjemaene gjennom brukere som formidlet skjemaet videre til sine pårørende. Kontaktpersoner fra i alt syv bydeler sa seg villige til å distribuere skjemaene i sin bydel. Hvordan dette skulle gjøres, var opp til hver enkelt kontaktperson i bydelene. Aktuelle steder hvor skjemaene skulle gjøres tilgjengelige, var treffsteder, aktivitetshus, sosialkontor eller servicesentre og relevante instanser i helsetjenesten.

³ Forsker Helga Bull sto for det meste av de praktiske forberedelsene og for gjennomføringen av spørreundersøkelsen, mens forsker Ida Drange tok seg av den statistiske databearbeidingen.

⁴ Rapport IS-1349: Sosial- og helsedirektoratet, s. 10.

⁵ <http://www.mentalhelse.no/?module=Articles;action=Article.publicShow;ID=9510>

Det skulle imidlertid vise seg at rundt 90 prosent av dem som svarte på undersøkelsen oppga å være medlem i LPP og/eller MH, noe som betyr at vi enten ikke har nådd pårørende gjennom disse kanaler, eller at de vi har nådd også var medlemmer i LPP eller MH.

- For å få med flest mulig pårørende også til barn og unge med psykiske lidelser forespurte vi alle Barne- og ungdomspoliklinikkene (BUP) i Oslo om å få distribuert spørreskjemaer gjennom deres enheter, men responsen derfra var heller negativ. Noen ga tilbakemelding om at det på denne tiden foregikk mange undersøkelser og annet som pasientene og deres pårørende skulle besvare, og at man i noen grad forsøkte å beskytte brukerne sine mot for mange slike undersøkelser. Det ble etterlyst en mer koordinert evaluering av tilbudet til brukerne i stedet for mange separate henvendelser fra ulike steder. Hos andre tok saksgangen for å ta stilling til vår henvendelse såpass lang tid at vi ikke kunne få svar innen den tidsrammen vi hadde for å gjennomføre datainnsamlingen. Kun én BUP sa seg villig til å distribuere spørreskjemaer ved å legge dem ut på venterommet for pårørende som fulgte sine barn til behandling.

Det viste seg at kun 2 av de 178 brukerne som omfattes av undersøkelsen er under 18 år, slik at vi kan slå fast at vi heller ikke har nådd denne delen av målgruppen.

- Det hadde vært ønskelig også å inkludere personer med minoritetsbakgrunn i utvalget til undersøkelsen. En antar at kvinner og menn fra denne gruppen har over dobbelt så stor risiko for å oppleve psykiske problemer som befolkningen for øvrig (Ayazi & Bøgwald 2008). Folkehelsas undersøkelse om helsetilstanden blant den voksne befolkningen i Oslo i 2002 har vist at innvandrere fra ikke-vestlige land hadde en høyere andel med symptomer på psykiske problemer enn andre innvandrere, og høyere enn personer fra Norge, Vest-Europa, Nord-Amerika eller Australia (Grøtvedt 2002).

Vår undersøkelse har hatt begrensede ressurser. Vi hadde derfor ingen mulighet for tilrettelegging av spørreskjemaet for minoritetsspråklige, men forsøkte å nå pårørende til brukere med minoritetsbakgrunn ved å distribuere en del av spørreskjemaene også gjennom Internasjonal helse- og sosialgruppe (IHSG)⁶. IHSG skulle gjøre skjemaene tilgjengelig på deres arrangementer.

Det skulle vise seg at 95,5 prosent av de pårørende som svarte på undersøkelsen var norske, slik at også denne målgruppen er sterkt underrepresentert i undersøkelsen. Språkproblemer har sannsynligvis spilt en viss rolle for at minoritetsspråklige pårørende ikke har svart på undersøkelsen. Det er også grunn til å anta at betydningen av selve undersøkelsen, temaer og problemstillinger ikke i samme grad oppleves som relevant for pårørende med minoritetsbakgrunn som de er for norske. Skal man kartlegge situasjonen for pårørende til personer med psykiske lidelser som har en minoritetsbakgrunn, bør disse gis anledning til å medvirke i utarbeidelsen av spørreskjema /

⁶ IHSG er en frivillig organisasjon som har ingen fast sekretariat, mottar ingen støtte til driften, kun til gjennomføring av tidsbegrensede prosjekter (hjemmeside: <http://www.ihsg.no/index.html>).

intervjuguider. Spørreskjema bør oversettes til flere språk. Alt dette har ikke vært mulig ved den foreliggende undersøkelsen.

Hvordan respondentene (de som svarte på undersøkelsen) fordeler seg over grupper av bydeler, går fram av følgende tabell:

Tabell 1. Brukeren hører til bydel/bor på

	Antall	Gyldig prosent
Gamle Oslo/Grünerløkka/Sankthanshaugen	30	16,9
Grorud/Stovner	17	9,6
Sagene/Nordre Aker	22	12,4
Frogner/Ullern/Vestre Aker	47	26,6
Bjerke/Alna	18	10,2
Nordstrand/Søndre Nordstrand/Østensjø	21	11,9
Annet (utenbys)	22	12,4
Total	177	100,0
Ikke svart	1	
	178	

Brukere som bor i bydeler på Oslos vestkant (Frogner/Ullern/Vestre Aker) utgjør med til sammen ca 27 prosent den største gruppen. Østkantbydeler utgjør mindre andeler. Også dette kan indikere at utvalget av pårørende i vår undersøkelse er mer ressurssterke enn gjennomsnittet.

Det ble totalt delt ut 837 spørreskjemaer gjennom de ulike kanalene, 407 av disse ble sendt til medlemmer i LPP. Spørreskjemaene ble besvart i månedsskiftet oktober/november 2007. I alt 178 personer besvarte undersøkelsen. Svarprosenten for hele utvalget kan imidlertid ikke beregnes ut fra disse tall, ettersom ikke alle spørreskjemaene er distribuert ut direkte til potensielle respondenter, men også gjennom ulike andre kanaler. Vi vet altså ikke hvor mange pårørende som har fått skjemaet. Vi kan heller ikke utelukke tilfeller hvor undersøkelsen besvares av flere som opplever seg å være pårørende til samme person. Ettersom dette er en pårørendeundersøkelse har vi valgt å ikke forsøke å fjerne disse fra undersøkelsen.

1.3 Rapportens oppbygging

I kapittel 2 gis det en oversikt over bakgrunnen til de pårørende som har deltatt i undersøkelsen, som alder, kjønn, utdanning osv. og deres relasjon til brukeren. Kapittel 3 gir en oversikt over brukernes bakgrunn, og vi ser nærmere på forhold rundt arbeid og sysselsetting, brukernes økonomiske situasjon og deres bosituasjon. Kapittel 4 handler om tjenestetilbudet til brukere og pårørende, herunder koordinering, informasjon og kommunikasjon samt tjenestebruk og de pårørendes innsats. Kapittel 5 er en oppsummering av undersøkelsens viktigste funn.

2 De pårørende som deltok i undersøkelsen

2.1 De pårørendes bakgrunn

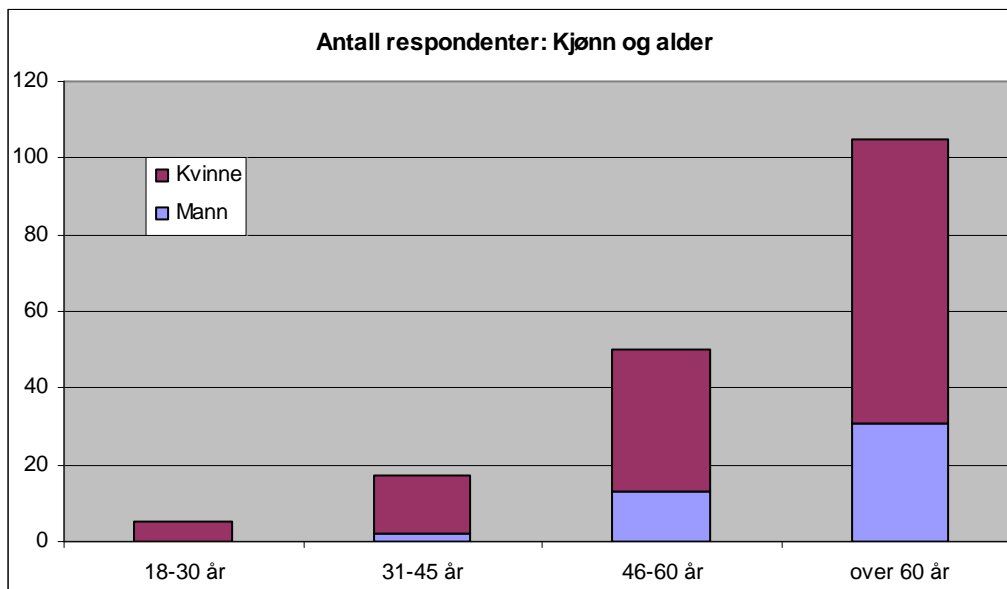
Tre fjerdedeler av dem som har sendt inn spørreskjema er kvinner. Litt over halvparten er samboer/gift, resten er enslig, skilt eller enke(mann). Aldersfordelingen går fram av følgende tabell.

Tabell 2. De pårørendes alder

	Antall	Prosent
18-30 år	5	2,8
31-45 år	17	9,6
46-60 år	50	28,1
over 60 år	106	59,6
Total	178	100,0

Kun fem av de pårørende som deltok i undersøkelsen er 30 år eller yngre, og samtlige av disse er kvinner. I aldersgruppen 31 til 45 år er det kun 2 menn. I alt 28 prosent av de pårørende er mellom 46 og 60 år gammel, og av dem er det nesten 60 prosent som er over 60 år. I de to sistnevnte aldersgruppene utgjør kvinner rundt 70 prosent. Figuren under illustrerer fordelingen på kjønn og alder.

Figur 1: De pårørendes kjønn og alder



Neste tabell viser hvilken relasjon den pårørende har til brukeren.

Tabell 3. De pårørendes forhold til brukeren

Den pårørende er brukersens ...	Antall	Gyldig prosent
mor eller far/stemor eller stefar	133	75,1
ektefelle/samboer	10	5,6
søster/bror	20	11,3
barn	7	4,0
annen slektning	2	1,1
venninne/venn/kjæreste	2	1,1
Annet	3	1,7
Total	177	100,0
Ikke svart	1	
	178	

Tre av fire som svarte er foreldre eller steforeldre til brukeren. Elleve prosent er søsken og 6 prosent er brukersens ektefelle/samboer. Kun 4 prosent er barn av brukeren. Som vi skal se i neste kapittel, er de fleste av brukerne godt voksne: rundt 4 av 5 er over 30 år gamle.

Over halvparten av de pårørende har en årsinntekt på mellom 150 000 og 350 000. Rundt 30 prosent på mer enn 350 000. For halvparten er inntektskilden lønnsarbeid eller næringsvirksomhet. 16 prosent mottar uførepensjon, og 30 prosent krysset av "annet". Rundt 90 prosent av dem som svarte "annet" er over 60 år, slik at det er nærliggende å anta at flesteparten av dem har alderspensjon som hovedinntektskilde.

Utdanningsnivået til de fleste pårørende er høyt: Nesten to tredjedeler av dem har høyskole- eller universitetsutdanning, og nesten en tredjedel har videregående skole. Kun 6 prosent har grunnskole som høyeste fullførte utdanning, eller ingen utdanning.

2.2 Bruken av frivillige organisasjoners tilbud

Som nevnt tidligere, er 90 prosent av dem som deltok i undersøkelsen medlem av LPP og/eller Mental Helse. Begge organisasjoner informerer om sine tilbud på hjemmesider på internett. Flere enn bare de som er medlemmer kan derfor ha kjennskap til disse tilbud. Hvor godt de frivillige organisasjoners tilbud er kjent blant de pårørende som deltok i undersøkelsen, viser neste tabell.

Tabell 4. Kjennskap til organisasjonenes tilbud. Prosent

Kjenner du til ...	Ja-svar
LPPs tilbud om samtalegrupper og selvhjelpsgrupper	83,1
Mental Helses tilbud?	37,1
Norsk Selvhjelpsforum/LINK?	12,4

De aller fleste som deltok i undersøkelsen opplyser at de kjenner til LPPs tilbud. Andelen som kjenner til Mental Helses tilbud er lavere, og kun et mindretall kjenner til Norsk Selvhjelpsforum/LINK. Dette er ikke uventet, fordi samtlige medlemmer av LPP mottok spørreskjemaet i posten, og vi kan gå ut fra at disse medlemmer utgjør en relativt høy andel blant respondentene. På spørsmålet om medlemskap i en interesseorganisasjon for pårørende til personer med psykiske lidelser, LPP, MH eller andre organisasjoner, svarte også 89 prosent bekræftende og resten med ”nei”. Kun et mindretall på 12 prosent oppga at de var med i brukerråd eller samarbeidsforum.

Medlemskapet i en slik forening betyr ikke nødvendigvis at man også har kontakt med andre pårørende, og medlemskapet er heller ikke noen forutsetning for å ha slik kontakt. Vi spurte derfor om den pårørende har kontakt med andre pårørende og i tilfelle om denne kontakten er regelmessig eller mer sjelden.

Tabell 5. Har du kontakt med andre pårørende?

	Antall	Gyldig prosent
Ja, regelmessig	27	15,3
Ja, av og til	81	45,8
Nei	69	39,0
Total	177	100,0
Ikke svart	1	
Total	178	

Rundt 2 av 3 pårørende som deltok i undersøkelsen har kontakt med andre pårørende, regelmessig eller av og til. En tredjedel av dem har ikke slik kontakt. På spørsmål hvor man treffer andre pårørende, opplyser de aller fleste av dem som har kontakt med andre at de treffer hverandre på LPPs møter og sammenkomster, i samtalegrupper eller på samarbeidsforum. Et mindretall treffer andre pårørende privat og hjemme hos hverandre.

3 Brukerne

3.1 Brukernes bakgrunn

Vi har sett at eldre kvinner utgjør den største gruppen pårørende i denne undersøkelsen, og at brukeren er som oftest deres sønn eller datter. Her er brukernes aldersfordeling:

Tabell 6: Brukerens alder

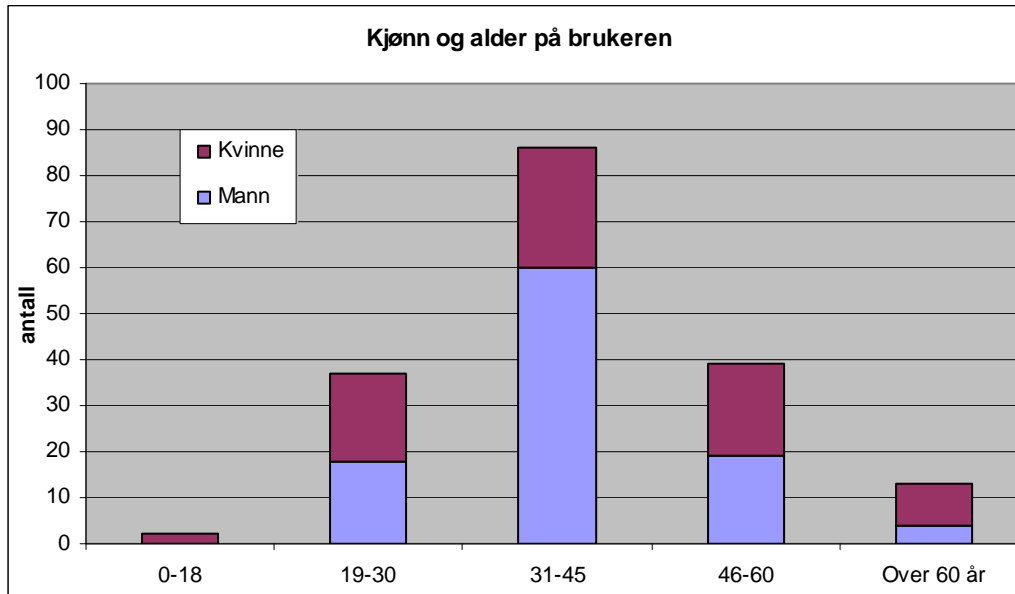
	Antall	Prosent	Kumulert Prosent
0-18	2	1,1	1,1
19-30	38	21,3	22,5
31-45	86	48,3	70,8
46-60	39	21,9	92,7
Over 60 år	13	7,3	100,0
Total	178	100,0	

Også de aller fleste brukerne er i godt voksen alder. I vårt utvalg er altså mødre med sine voksne barn de mest typiske pårørende. Dette er muligens ikke så forskjellig fra flertallet av pårørende generelt. I Tiltaksplan for pårørende⁷ utgitt av LPP i 2005 finner vi en mulig forklaring: ”Ved psykisk sykdom fortsetter ofte foreldre, da gjerne mor, i en nær og krevende omsorgsrolle. Mange foreldre føler at de ikke kan slippe ansvaret, for de opplever at ingen holder fast i helheten i tjenestetilbudet rundt deres voksne barn” (s. 18).

Rundt 11 prosent av brukerne er samboere eller gift, resten er enslig, skilt eller enke(mann). Flertallet av brukerne (57 prosent) er menn.

Fordelingen av brukernes kjønn og alder illustreres i figur 2:

⁷ Tiltaksplan for økt støtte til og samarbeid med pårørende og andre nærpå personer til mennesker med psykiske lidelser. Utgitt av LPP i 2005.

Figur 2. Kjønn og alder på brukeren.

Lik som de pårørende er også de aller fleste brukere norske. Kun 2 prosent av brukerne som omfattes av denne undersøkelsen, har en annen nasjonalitet enn norsk.

3.2 Utdanning og sysselsetting

Ensomhet er et stort problem for mennesker med psykiske lidelser, og det er et stort behov for hjelp og bistand med tanke på arbeid og meningsfull aktivitet.

Vi skal først se nærmere på hvordan de pårørende karakteriserer brukerens sosiale liv.⁸

Tabell 7. Hvordan vil du beskrive brukerens sosiale liv i løpet av en måned? Prosent.

Brukeren ..	Ofte	Av og til / sjelden	Aldri	Ikke svart	Totalt antall svar (N)
er sammen med familie	49,4	44,4	3,4	2,8	173
er sammen med venner	19,7	50,6	22,5	7,3	165
benytter aktivitetshus på bydelsnivå	8,4	20,2	62,9	8,4	163
er sammen med støttekontakt/fritidskonsulent	7,3	19,7	63,5	9,6	161
benytter tilrettelagte aktiviteter ved DPS	6,7	17,4	65,2	10,7	159
benytter tilbud fra frivillige organisasjoner	3,4	18,0	70,8	7,9	164
benytter tilbud fra skolen	3,4	9,0	73,6	14,0	153
deltar i samtalegrupper	2,2	20,8	66,9	10,1	160

Samvær med familien utgjør den aller hyppigste form for sosial kontakt. Siden kun et mindretall er samboer eller gift, vil det i hovedsak dreie seg om foreldre eller andre slektninger til brukeren. Pårørende opplever at brukeren ikke er like ofte sammen med venner. Det

⁸ To av spørsmålene er utelatt i tabellen fordi de ikke var relevante for utvalget.

betyr ikke nødvendigvis at venner er av mindre betydning enn familien. Det kan like gjerne bety at det for mennesker med psykiske lidelser er vanskelig å vedlikeholde vennskap eller å skaffe seg nye venner. Nesten 30 prosent av brukerne er ofte eller av og til på aktivitetshus i bydelen. På den annen side finner vi en relativ høy andel brukere som ifølge deres pårørende aldri benytter seg av offentlige aktivitetstilbud, dvs. tilbud i regi av henholdsvis bydel, behandlingsapparat og frivillige organisasjoner.

Personer med psykiske lidelser utgjør en stor andel blant dem som i arbeidsfør alder er utenfor arbeidslivet. I Opptrappingsplanen for psykisk helse er deltakelse i arbeidslivet for mennesker med psykiske lidelser et prioritert tema. Arbeid, sysselsettings- og aktivitetstilbud som oppleves som meningsfullt, er vesentlig for alle menneskers livskvalitet. Mange av dem som ønsker en vanlig eller tilrettelagt jobb, trenger bistand for å komme inn på arbeidsmarkedet og for å kunne stå i jobben. For disse finnes det ulike arbeidsmarkedstilbud gjennom NAV, samt aktivitets- og sysselsettingstilbud i kommunal eller privat regi. Det kan dreie seg om ordinære arbeidsplasser, eventuelt med spesiell tilrettelegging og oppfølging og/eller en eller annen form for lønnstilskudd. Det kan også dreie seg om varig tilrettelagte, skjermete arbeids- og aktivitetstilbud, dagsentra og om spesielt tilrettelagte arbeidstrenings-tilbud osv. I Handlingsplan for psykisk helsearbeid i Oslo kommune 2004-2008 ble det slått fast at behovet både for dagsenter/aktivitetstilbud og for ulike former for kvalifiserings- og sysselsettingstiltak er stort i alle bydeler.

Spørreundersøkelsen som Helse- og velferdsetaten gjennomførte høsten 2006, viste at de pårørende ser meningsfylt arbeid som noe av det beste som kommunen bør tilby, og noe av det som gir mest misnøye med bydelenes tilbud, er manglende sysselsettingstiltak for mennesker med psykiske lidelser.

I dette avsnittet skal vi se nærmere på hvordan de pårørende vurderer brukernes situasjon med tanke på arbeid og sysselsetting og hvorvidt det kan være udekkete behov på dette området. Vi vet ikke hvilke helsemessige begrensninger den enkelte eventuelt har for å kunne være i jobb, ta utdanning eller benytte seg av andre sysselsettings- eller arbeidstrenings-tilbud, og vi har ikke spurt om diagnose. Men vi har stilt spørsmål om brukernes aktuelle situasjon, og undersøkt hvorvidt de pårørende opplever at brukerne er tilfredse med denne. Først skal vi se på utdanningsnivået til brukerne som omfattes av denne undersøkelsen.

Tabell 8. Brukerens høyeste fullførte utdanning

	Antall	Gyldig prosent	Gjennomsnitt Oslo 2006*
Ingen	1	,6	-
Grunnskole	46	25,8	23,8
Framhaldskole/realskole/yrkesskole/ gymnas	91	51,1	35,4
Teknisk fagskole/høyskole/ universitet	40	22,5	40,9
Total	178	100,0	101,1

Kilde SSB.⁹ Personer med ingen eller ikke oppgitt utdanning er her ikke medregnet.

⁹ <http://www.ssb.no/emner/04/01/utniv/tab-2007-08-27-02.html>

Rundt halvparten av brukerne har fullført en eller annen form for videregående utdanning. Den andre halvparten kan deles i to nesten like store grupper: Den ene har ikke mer enn grunnskole som sin høyeste utdanning, den andre har fullført en utdanning på høyskole- eller universitetsnivå. Sammenlignet med befolkningen ellers er utdanningsnivået lavt blant brukerne som omfattes av undersøkelsen: Det er langt flere som ikke har mer enn videregående skole som høyeste fullførte utdanning og færre med utdanning på universitets- og høyskolenivå blant disse brukerne, enn hva som er tilfelle i Oslos befolkning ellers.

Hvordan de pårørende definerer brukernes aktuelle sysselsettingssituasjon, viser neste tabell.

Tabell 9 Brukerens nåværende arbeid/sysselsetting. Prosent

	Brukeren ...	Antall "ja"		Prosent	
Jobb	Har vanlig fulltidsjobb	8	13	4,5	7,3
	Har vanlig deltidsjobb	5		2,8	
Aktivitet	Jobber i vernet bedrift eller går på arbeidstrening	12	14	6,7	7,9
	Jobber på dagsenter	2		1,1	
Jobbsøk /utdanning	Søker jobb gjennom NAV	8	26	4,5	14,6
	Er under utdanning/opplæring	18		10,1	
Inaktiv*	"Nei" eller "ikke svart"	125	125	70,2	70,2
	Total	178	178	100,0	100,0

* Som "Inaktiv" defineres de hvor de pårørende ikke svarte "ja" på noen av de nevnte svarkategoriene. Betegnelsen dreier seg derfor kun om arbeid/sysselsetting og sier ingenting om hvorvidt disse personer er "aktive" ellers, f eks i privatlivet og i sosiale sammenhenger.

Rundt 7 prosent av de pårørende opplyser at brukeren er i jobb og omtrent like mange at brukeren er i "aktivitet". Om lag dobbelt så høyt er andelen av dem som opplyser at brukeren søker jobb eller tar utdanning. Den aller største gruppen utgjør de som kan defineres som "inaktiv": rundt 70 prosent av brukerne som omfattes av denne undersøkelsen er i denne gruppen.

Hva som er hovedinntektskilden for brukerne i de fire sysselsettingskategoriene, går fram av neste tabell (jf tabell 16).

Tabell 10. Brukerens arbeid/sysselsettingssituasjon * Hva er brukerens hovedinntektskilde

Arbeid/syssels		Brukerens hovedinntektskilde						Total
		Lønnsarb .Selvst. virksomh.	Sykep. rehabilit.-penger	Uførep. tidsbegr. uf-stønad	Attføringspenger	Sosial-hjelp	Annet	
I jobb	Antall	6	3	3	0	0	0	12
	Prosent	50,0	25,0	25,0	,0	,0	,0	100,0
I aktivitet	Antall	0	2	9	3	0	0	14
	Prosent	,0	14,3	64,3	21,4	,0	,0	100,0
Jobbsøk/ utd.	Antall	0	3	11	8	2	1	25
	Prosent	,0	12,0	44,0	32,0	8,0	4,0	100,0
Inaktiv	Antall	0	4	111	1	0	8	124
	Prosent	,0	3,2	89,5	,8	,0	6,5	100,0

For dem som er i jobb, ble spørsmålet om brukernes hovedinntektskilde besvart slik: Hos halvparten er det lønn, hos den andre halvparten sykepenger eller uføretrygd.

Brukere som har uføretrygd som hovedinntektskilde utgjør et flertall innenfor alle sysselsettingskategorier, bortsett fra dem som er i jobb. Personer som har uføretrygd behøver altså ikke være ”inaktive”. De kan ha en tilrettelagt jobb, et aktivitetstilbud på dagsenter eller en vernet arbeidsplass, ta utdanning eller søke jobb. Den største gruppen i vårt materiale er imidlertid brukere som både er ”inaktive” og som har uføretrygd som hovedinntektskilde.

Hvordan de pårørende vurderer brukerens situasjon med tanke på arbeid og sysselsetting, går fram av neste tabell.

Tabell 11. Hvordan vurderer du brukerens nåværende situasjon med tanke på arbeid/sysselsetting?

	Antall	Gyldig prosent	
Svært bra	6	3,4	15,5
Bra	21	12,1	
Verken god eller dårlig	49	28,2	
Dårlig	47	27,0	55,3
Svært dårlig	51	29,3	
Total	174	100,0	
Ikke svart	4		
	178		

Over halvparten av de pårørende som deltok i undersøkelsen vurderer brukerens nåværende sysselsettingssituasjon som dårlig eller svært dårlig. Grunner til dette kan være mange, og for noen brukere vil det være slik at de ønsker seg annet arbeid eller annen sysselsetting. Hvorvidt de pårørende mener at dette er tilfelle, viser neste tabell.

Tabell 12. Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting?

	Frequency	Percent	Valid Percent
Ja	67	37,6	43,2
Nei	88	49,4	56,8
Total	155	87,1	100,0
Ikke svart	23	12,9	
	178	100,0	

I alt 38 prosent av de pårørende svarte med ”ja” og 49 prosent med ”nei” på spørsmålet om brukeren ønsker annen arbeid/sysselsetting. Dersom de mener brukeren ønsker noe annet med tanke på arbeid/sysselsetting, har hun/han da også bedt om hjelp?

Tabell 13. Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting? * Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?¹⁰

			Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?		Total
			Ja	Nei	
Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting?	Ja	Antall	42	22	64
		Prosent	65,6	34,4	100,0
	Nei	Antall	7	80	87
		Prosent	8,0	92,0	100,0

Rundt 2/3 av de pårørende som mener at brukeren ønsker (annen) arbeid/sysselsetting, opplyser at vedkommende også har bedt om hjelp med det. Hvor mange av dem er det som har fått hjelp?

Tabell 14. Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting? * Har bruker fått hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?¹¹

			Har bruker fått hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?		Total
			Ja	Nei	
Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?	Ja	Antall	20	28	48
		Prosent	41,7	58,3	100,0
	Nei	Antall	13	98	111
		Prosent	11,7	88,3	100,0

Et flertall av de pårørende som opplyser at brukeren har bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting, oppgir videre at brukeren ikke har fått denne hjelpen: Rundt 6 av 10 som skal ha bedt om hjelp, skal ikke ha fått hjelp, mens 4 av 10 skal ha fått hjelp. Også blant brukere som ikke skal ha bedt om hjelp, er det noen få hvor det opplyses at de har fått hjelp. Dette er muligens tilfeller hvor det ikke har vært brukeren selv, men noen andre som har bedt om hjelp på brukerens vegne.

I neste tabell kombinerer vi de pårørendes svar på følgende spørsmål:

- Ønsker bruker annen arbeid/sysselsetting?
- Har bruker bedt om hjelp med å få annen arbeid/sysselsetting?
- Har bruker fått hjelp med å få annen arbeid/sysselsetting?

¹⁰ Resultatene er signifikante ($\chi^2=55,77$, $df=1$, $p< 000$).

¹¹ Resultatene er signifikante ($\chi^2=18,28$, $df=1$, $p< 000$).

Tabell 15. Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting? * Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting? * Har bruker fått hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?

Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting?				Har bruker fått hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?		Total
				Ja	Nei	
Ja ¹²	Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?	Ja	Antall Prosent	17 41,5	24 58,5	41 100,0
		Nei	Antall Prosent	2 9,5	19 90,5	21 100,0
	Total		Antall Prosent	19 30,6	43 69,4	62 100,0
Nei ¹³	Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting?	Ja	Antall Prosent	3 42,9%	4 57,1%	7 100,0%
		Nei	Antall Prosent	10 12,5	70 87,5	80 100,0
	Total		Antall Prosent	13 14,9	74 85,1	87 100,0%

Resultatene i tabellen kan leses slik: Av 62 brukere som ifølge deres pårørende ønsker noe annet med tanke på arbeid/sysselsetting, skal 41 ha bedt om hjelp. Av disse skal 17 ha fått hjelp. Med andre ord: Flertallet (58,5 %) av dem som ønsker noe annet og som har bedt om hjelp, har ifølge deres pårørende ikke fått hjelp. 41,5 % som ønsker noe annet, og som har bedt om hjelp, har fått hjelp, opplyser de pårørende.

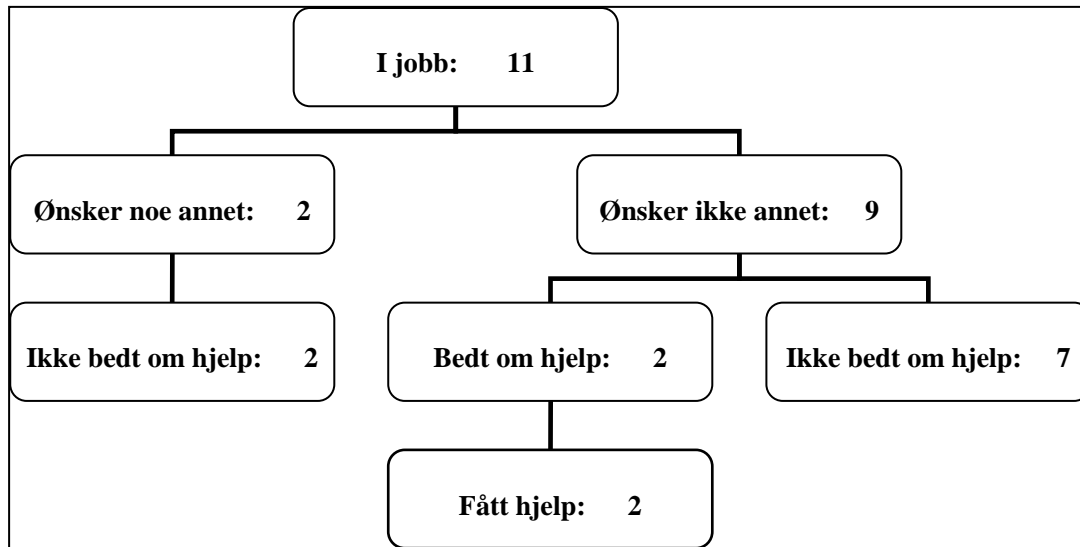
I tabell 9 delte vi brukerne inn i fire grupper etter den aktuelle sysselsettings situasjonen: De som ifølge deres pårørende er i ”jobb”, de som er i ”aktivitet”, de som er ”jobbsøkere eller under utdanning”, og den siste og største gruppen, har vi definert som ”inaktiv”. De følgende figurene fremstiller hvor mange innenfor disse gruppene som ifølge deres pårørende ønsker endring, har bedt om hjelp og har fått hjelp.¹⁴ Først de som er i kategori ”jobb”.

¹² Resultatene i denne delen av tabellen er signifikante ($\chi^2=6,67$, $df=1$, $p<0,010$).

¹³ Tallene i denne delen av tabellen er for små til å kunne signifikant testes.

¹⁴ De som ikke har svart på alle spørsmål vil her bli utelatt, slik at totalen i hver gruppe er mindre enn det som går fram av tabell 9.

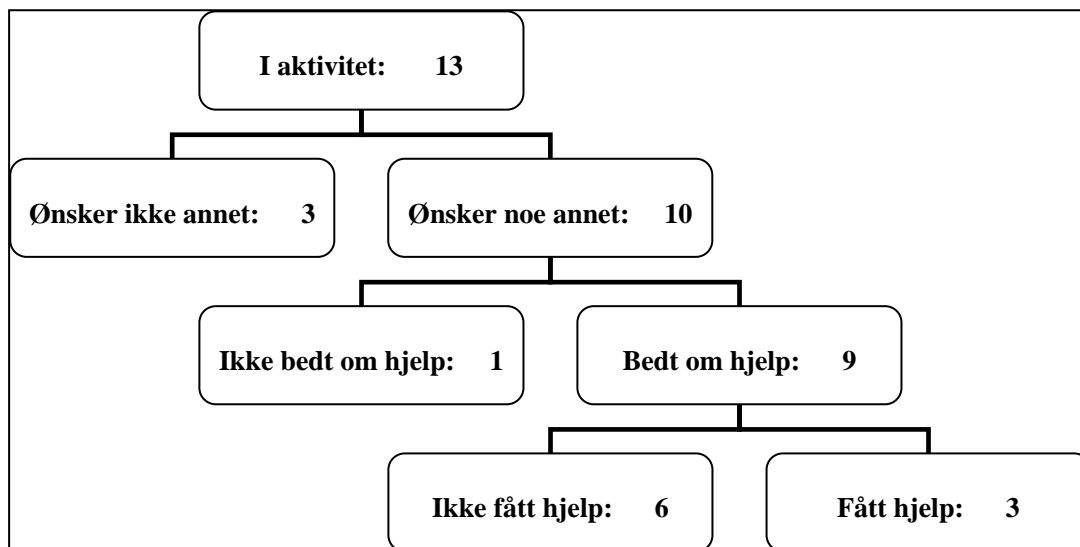
Figur 3. De som er i jobb.



Av de 11 pårørende som oppgir at brukeren er i jobb, er det 2 som opplyser at brukeren ønsker noe annet, men ikke har bedt om hjelp. Av de 9 som opplyser at brukeren ikke ønsker noe annet, oppgir 7 at brukeren heller ikke har bedt om hjelp, mens de 2 som skal ha gjort det – muligens på et tidligere tidspunkt – skal også ha fått hjelp.

Neste figur viser svarene til de pårørende som har brukere ”i aktivitet”, dvs. brukere som jobber på dagsenter eller på en vernet bedrift.

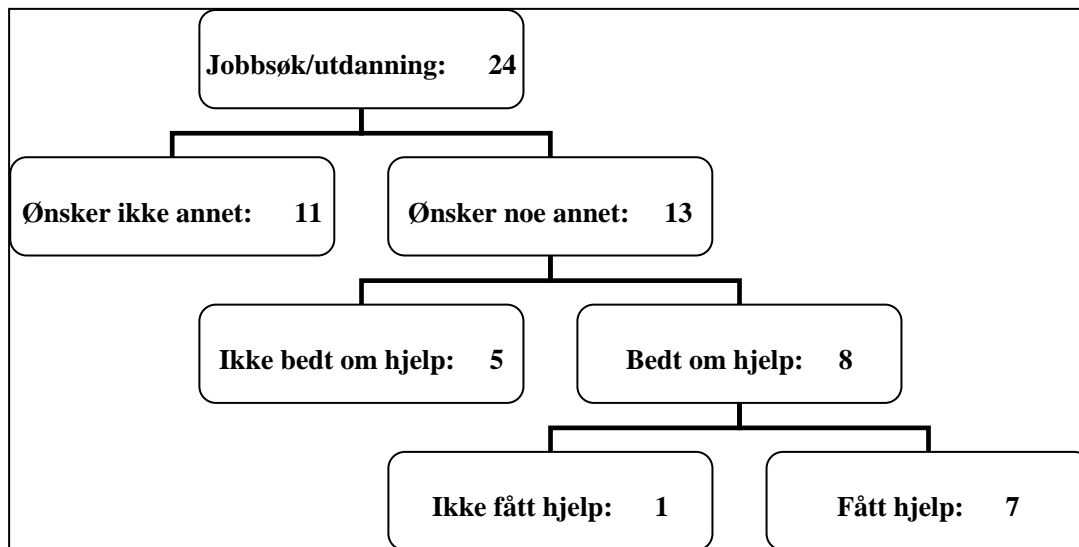
Figur 4: De som er i aktivitet.



Av de 13 som har brukere ”i aktivitet” er det 10 som opplyser at brukeren ønsker annen arbeid eller sysselsetting. De fleste av dem skal også ha bedt om hjelp, men av dem er det flere som ikke har fått hjelp.

Hva de pårørende opplyser om dem som søker jobb gjennom NAV eller er under utdanning, viser neste figur.

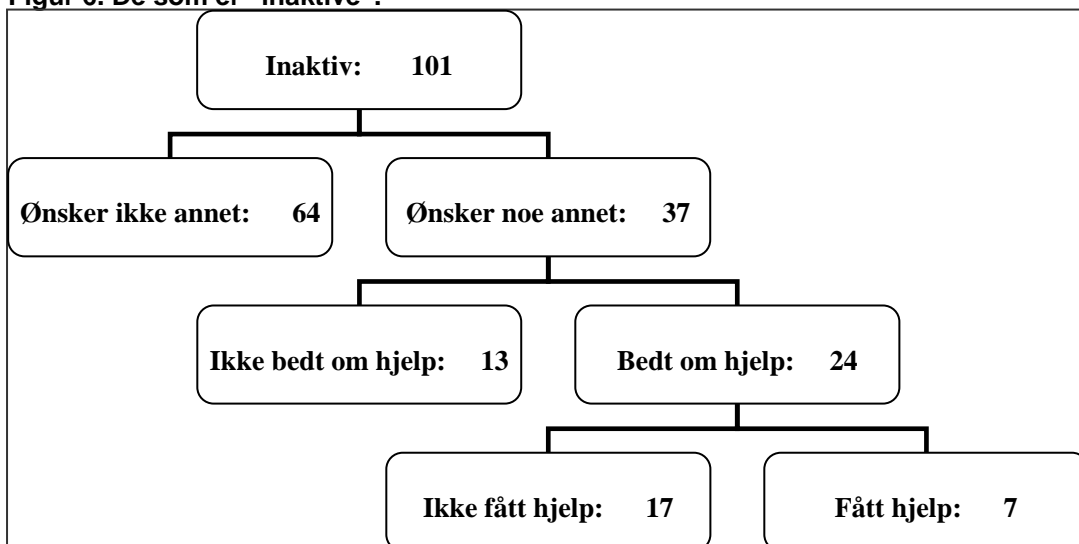
Figur 5. De som søker jobb eller er under utdanning.



Rundt halvparten av de 24 pårørende som opplyser at brukeren er under utdanning eller søker jobb, oppgir at vedkommende ikke ønsker noe annet arbeid eller annen sysselsetting. Av dem som ifølge de pårørende ønsker noe annet, skal de fleste ha bedt om hjelp, og av dem igjen skal nesten alle også ha fått hjelp.

Den siste og største gruppen utgjør brukere som vi har definert som ”inaktiv”. Det er brukere som ifølge deres pårørende ikke har noe arbeid eller sysselsetting, og som vi har sett tidligere, er de fleste av dem uføretrygdet.

Figur 6. De som er ”inaktive”.



Rundt to tredjedeler av de ”inaktive” brukerne ønsker ifølge deres pårørende ikke sysselsetting eller arbeid. Et flertall (24) av de pårørende som oppgir at brukeren ønsker seg arbeid eller sysselsetting, opplyser også at vedkommende har bedt om hjelp. De fleste (17) av dem som skal ha bedt om hjelp, skal imidlertid ikke ha fått hjelp.

3.3 Økonomi

En undersøkelse fra Sintef Helse (Husum, Pedersen et al. 2005) viser at pasientene i psykisk helsevern generelt stiller svakere økonomisk og sosialt enn befolkningen for øvrig og at personer under tvungen helsevern har enda dårligere økonomi, lavere utdanning og svakere sosial tilknytning enn de pasientene som behandles frivillig. Andre undersøkelser har vist at dårlig økonomi kan forårsake depressive plager (Clausen & Slagsvold 2005). I hvilken grad det er fattigdom som fører til psykisk sykdom eller omvendt, er vanskelig å si. Uansett er mange i en vanskelig situasjon når det gjelder økonomiske forhold. Mange har også problemer med å styre egen økonomi og trenger hjelp til dette. Denne hjelpen kan være tvungen eller frivillig. Tvungen økonomisk forvaltning kan innebære at alle faste utgifter blir trukket direkte. Dette er et sterkt inngrep i brukeren økonomi. Andre kan inngå en avtale om frivillig forvaltning, noe som f.eks. kan bety at personalkontoret på boligen tar vare på pengene og overleverer dem til brukeren etter behov.

I alt 43 prosent av de pårørende i vår undersøkelse opplyser at brukeren har frivillig økonomisk forvaltning, og 6 prosent at brukeren har tvungen økonomisk forvaltning. Resten har ikke svart på dette spørsmålet.

Helse- og velferdsetatens forundersøkelse konkluderte blant annet at de pårørende er opptatt av dårlig økonomi hos sine brukere, og av de belastninger de som pårørende får, når det offentlige ikke har systemer som bedre kan ivareta de som ikke klarer å styre økonomien selv.

Vi har tidligere sett at de fleste brukere som omfattes av denne undersøkelsen, er ”inaktive” og mottar uføretrygd. Tabellen nedenfor gir en oversikt over fordelingen på de ulike inntektskildene.

Tabell 16. Hva er brukerens hovedinntektskilde?

	Antall	Gyldig prosent
Uførepensjon/tidsbegrenset uførestønad	134	76,6
Attføringspenger	12	6,9
Sykepenger/rehabiliteringspenger	12	6,9
Lønnsarbeid/Selvstendig næringsdrivende	6	3,4
Sosialhjelp	2	1,1
Annet	9	5,1
Total	175	100,0
Ikke svart	3	
	178	

Av annen økonomisk støtte nevnes følgende:

Tabell 17. Annen økonomisk støtte som brukeren får. Prosent.

	Ja-svar
Bostøtte	31,5
Kontantstøtte	1,1
Barnetrygd	1,7
Studielån	1,7
Annet	18,0

I den grad brukerne får annen økonomisk støtte, dreier det seg om statlig eller kommunal bostøtte. Ifølge de pårørendes opplysninger får rundt 1/3 av brukerne denne. Bostøtte kan imidlertid ikke regnes som inntektskilde, men heller en kompensasjon for utgifter. Hvorvidt man er berettiget til å få bostøtte avhenger blant annet av størrelsen på husleien. Tabellen nedenfor viser størrelsen på husleien som de pårørende opplyser at brukerne betaler.

Tabell 18. Omtrent hvor høy er husleien?

	Antall	Gyldig prosent
Under kr. 3 000	48	32,9
Mellom kr. 3 001 - 6 000	59	40,4
Mellom kr. 6 001 - 12 000	35	24,0
Over kr. 12 000	4	2,7
Total	146	100,0
Ikke svart	32	
Total	178	

I alt 33 prosent av dem som har svart på spørsmålet om husleie opplyser at brukeren betaler mindre enn 3000 kroner i måneden. Rundt 40 prosent opplyser at bruker har en husleie på mellom 3000 og 6000 kroner i måneden og 27 prosent at husleien utgjør mer enn 6000 kroner i måneden.

Hvordan de pårørende vurderer brukerens økonomiske situasjon går fram av neste tabell.

Tabell 19. Hvordan vurderer du brukerens økonomiske situasjon? Prosent.

	Antall	Gyldig prosent
Svært bra	6	3,5
Bra	35	20,2
Verken god eller dårlig	63	36,4
Dårlig	44	25,4
Svært dårlig	25	14,5
Total	173	100,0
Ikke svart	5	
Total	178	

Rundt 36 prosent av de pårørende vurderer brukerens økonomiske situasjon som verken god eller dårlig og rundt 24 prosent vurderer den som bra/svært bra. Men tendensen er heller negativ: til sammen rundt 40 prosent har krysset av ”dårlig” eller ”svært dårlig”.

Det at brukeren har god eller dårlig økonomi kan ha sammenheng med hva som er brukeren hovedinntektskilde. Vi viser begge deler i neste tabell.

Tabell 20. Brukerens hovedinntektskilde? * Hvordan vurderer du brukeren økonomiske situasjon?¹⁵

Brukerens hovedinntektskilde		Hvordan vurderer du brukeren økonomiske situasjon					Total
		Svært bra	Bra	Verken god eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig	
Lønnsarb./ selvst.virksomh	Antall	3	1	1	0	0	5
	Prosent	60,0	20,0	20,0	,0	,0	100,0
Sykep./rehabilit.penger	Antall	0	1	4	6	1	12
	Prosent	,0	8,3	33,3	50,0	8,3	100,0
Uførep./tidsbegr.uf.stønad	Antall	3	28	53	29	17	130
	Prosent	2,3	21,5	40,8	22,3	13,1	100,0
Attføringspenger	Antall	0	2	2	6	2	12
	Prosent	,0	16,7	16,7	50,0	16,7	100,0
Sosialhjelp	Antall	0	0	0	1	1	2
	Prosent	,0	,0	,0	50,0	50,0	100,0
Annet	Antall	0	2	2	1	4	9
	Prosent	,0	22,2	22,2	11,1	44,4	100,0

Ikke uventet er det de (få) med lønnsarbeid eller selvstendig virksomhet som hovedinntektskilde, som også regnes av de pårørende å ha en bra økonomisk situasjon. Den økonomiske situasjonen hos dem som enten får sykepenger, rehabiliteringspenger eller attføringspenger vurderes som regel verken bra eller dårlig, men med tendens til det dårligere. Dårligst ser det ut for gruppen uføretrygdete: 40 prosent av dem havner i kategorien verken bra eller dårlig, og i alt 35 prosent i kategorien dårlig/svært dårlig. Det er kun 2 brukere som har sosialhjelp som hovedinntektskilde, og deres økonomi vurderer de pårørende som dårlig/svært dårlig.

3.4 Boligsituasjon

I 2006 gjennomførte Fafø en brukerstudie om bo- og tjenestebehov hos personer med psykiske lidelser (Hansen 2006). Ifølge denne undersøkelsen bor et flertall av brukerne i en bolig tilknyttet personell. For noen brukere er det viktig at bolig med tett oppfølging utgjør en mellomstasjon på vei til egen bolig, for andre er nettopp forsikringen om at tilbudet er permanent, det som gir trygghet og tilfredshet. Studien viste at brukere ofte har en turbulent bohistorie, særlig de som har både en psykisk lidelse og rusproblemer. ”Det er mange ulike årsaker til ustabil bosituasjon, for eksempel vanskeligheter med å overholde økonomiske forpliktelser og forholdet til naboer, men hovedårsaken er først og fremst knyttet til manglende oppfølging.” (Hansen 2006: 67).

¹⁵ Kan ikke signifikant testes med gyldig resultat..

Forundersøkelsen til Helse- og velferdsetaten konkluderte med at mange pårørende er misfornøyd med oppfølging i bolig. ”Mangelen på egnete varige boligtiltak er noe som bydelene må finne bedre løsninger på. I tillegg etterlyses et mer differensiert midlertidig boligtilbud som alternativ til innleggelse for pasienter som ikke er så dårlige at de bør legges inn på sykehus, men likevel ikke kan bo alene hjemme i perioder”, heter det i rapporten (s. 5).

På spørsmål om brukeren har bolig, svarer 18 prosent med ”nei”. Vi går ut fra at disse brukerne bor sammen med sine pårørende, venner eller slektninger.

Først skal vi se hvor lang tid det tok før brukeren fikk sin nåværende bolig.

Tabell 21. Hvor lenge måtte brukeren vente til han/hun fikk sin nåværende bolig?

	Antall	Prosent	Gyldig prosent
Under 3 måneder	21	11,8	18,1
3-12 måneder	28	15,7	24,1
Lenger enn ett år	36	20,2	31,0
Vet ikke	31	17,4	26,7
Total	116	65,2	100,0
Ikke svart	62	34,8	
Total	178	100,0	

Andelen pårørende som krysser av ”vet ikke” eller som ikke har svart, er her relativt stor. Likevel ser vi at et ikke ubetydelig mindretall på 20 prosent opplyser at brukeren måtte vente i mer enn ett år til han/hun fikk sin nåværende bolig.

De som har bolig svarte følgende på spørsmål etter type bolig:

Tabell 22. Brukerens bolig er:

	Antall	Prosent
Egen bolig eller leid bolig	88	49,4
Kommunal bolig	46	25,8
Botreningsplass under DPS/sykehus	13	7,3
Ikke svart	31	17,4
Total	178	100,0

Nesten halvparten av brukerne bor i egen bolig eller leid bolig. Rundt ¼ bor i kommunale boliger.

På spørsmålet ”Føler du at brukeren bor trygt i boligen?” svarte 62 prosent ”ja, helt klart”, 32 prosent ”usikker” og kun 6 prosent svarte ”nei”. Den samme fordelingen gjelder for alle de tre kategoriene ”Egen bolig eller leid bolig”, ”Kommunal bolig” og ”Botreningsplass under DPS/sykehus”.

Hvorvidt brukerne bor i en type bolig med bemanning, og hvilken bemanning dette i tilfelle er, går fram av følgende tabell.

Tabell 23. Brukeren bor ..

	Antall	Prosent	Gyldig prosent
.. i bolig med døgnbemanning	16	9,0	10,9
.. i bolig med dagbemanning	24	13,5	16,3
.. i bolig uten bemanning	65	36,5	44,2
.. på institusjon	17	9,6	11,6
.. på asylmottak	5	2,8	3,4
Ikke aktuelt	20	11,2	13,6
Total	147	82,6	100,0
Ikke svart	31	17,4	
Total	178	100,0	

Nesten halvparten av brukerne som omfattes av denne undersøkelsen, bor i bolig uten bemanning. Av disse igjen bor ca 70 prosent i egen eller leid bolig og ca 30 prosent i en kommunal bolig. De fleste som bor i boliger med bemanning, har kommunale boliger, et lite mindretall har botreningsplass under DPS/sykehus.

Hvorvidt bemanningen vurderes å være i samsvar med brukerens behov for de ulike typer boliger, går fram av neste tabell.

Tabell 24. Boligens bemanning * Er bemanningen i samsvar med brukerens behov? ¹⁶

Brukeren bor:		Er bemanningen i samsvar med brukerens behov?		Total
		Ja	Nei	
I bolig med døgnbemanning	Antall	14	2	16
	Prosent	87,5	12,5	100,0
I bolig med dagbemanning	Antall	17	7	24
	Prosent	70,8	29,2	100,0
I bolig uten bemanning	Antall	20	20	40
	Prosent	50,0	50,0	100,0
På institusjon	Antall	13	5	18
	Prosent	72,2	27,8	100,0
Ikke aktuelt	Antall	1	2	3
	Prosent	33,3	66,7	100,0
Total	Antall	65	36	101
	Prosent	64,4	35,6	100,0

Av dem som svarte på spørsmålet om bemanningen er i samsvar med brukerens behov, svarte 64 prosent med ”ja” og 36 prosent med ”nei”. De som har brukere som bor i en bolig med bemanning eller på institusjon, er i større grad fornøyd med bemanningen enn de som har brukere med bolig uten bemanning.

¹⁶ Tabellen kan ikke signifikant testes med gyldig resultat.

På spørsmål om boligen er i samsvar med brukerens behov svarte 57 prosent ”ja, helt klart”, 26 prosent var usikker og 17 prosent svarte ”nei”. Hvordan disse svarene fordeler seg på de ulike boligtyper går fram av neste tabell.

Tabell 25. Boligens bemanning * Er boligen i samsvar med brukerens behov?¹⁷

Brukeren bor:		Er boligen i samsvar med brukerens behov?			Total
		Ja, helt klart	Usikker	Nei	
I bolig med døgnbemanning	Antall	13	2	1	16
	Prosent	81,3	12,5	6,3	100,0
I bolig med dagbemanning	Antall	14	8	2	24
	Prosent	58,3	33,3	8,3	100,0
I bolig uten bemanning	Antall	28	18	16	62
	Prosent	45,2	29,0	25,8	100,0
På institusjon	Antall	4	5	4	13
	Prosent	30,8	38,5	30,8	100,0
Ikke aktuelt	Antall	12	5	3	20
	Prosent	60,0	25,0	15,0	100,0
Total	Antall	71	38	26	135
	Prosent	52,6	28,1	19,3	100,0

Vi kan se en svak tendens i retning av at boliger uten bemanning i mindre grad synes å være i samsvar med brukerens behov enn boliger med bemanning. Antall gyldige svar i de enkelte cellene er imidlertid lite, slik at resultatene ikke kunne signifikant testes.

Som nevnt svarer de fleste pårørende ”ja, helt klart” på spørsmålet ”Føler du at brukeren bor trygt i boligen?”. Hvorvidt dette varierer med bemanningen viser neste tabell.

Tabell 26. Boligens bemanning * Føler du at brukeren bor trygt i boligen?¹⁸

Brukeren bor:		Føler du at brukeren bor trygt i boligen?			Total
		Ja, helt klart	Usikker	Nei	
I bolig med døgnbemanning	Antall	12	3	1	16
	Prosent	75,0	18,8	6,3	100,0
I bolig med dagbemanning	Antall	13	8	3	24
	Prosent	54,2	33,3	12,5	100,0
I bolig uten bemanning	Antall	31	27	4	62
	Prosent	50,0	43,5	6,5	100,0
På institusjon	Antall	9	6	1	16
	Prosent	56,3	37,5	6,3	100,0
Ikke aktuelt	Antall	15	4	0	19
	Prosent	78,9	21,1	,0	100,0
Total	Antall	80	48	9	137
	Prosent	58,4	35,0	6,6	100,0

¹⁷ Tabellen kan ikke signifikant testes med gyldig resultat.

¹⁸ Tabellen kan ikke signifikant testes med gyldig resultat.

Det går fram av tabellen at noen flere av de pårørende hvor brukeren bor i bolig uten bemanning, føler seg usikre med tanke på brukerens trygghet. Størst trygghet har de hvor brukeren bor i bolig med døgnbemanning.

Samlet sett kan resultatene indikere at det blant brukerne som omfattes av denne undersøkelsen, finnes en del udekkete behov med tanke på å ha en bolig med tilfredsstillende bemanning og tilstrekkelig oppfølging.

4 Tjenester for brukere og pårørende

4.1 Koordinering av tjenester

I Opptrappingsplanen for psykisk helse er samordning og koordinering av tjenester for mennesker med psykiske lidelser og vansker ett av de viktigste målene. Individuell plan og ansvarsgrupper er sett på som gode redskap for samordning og koordinering, samt virkemidler som skal sikre brukernes medvirkning.

Individuell plan er en lovfestet rett for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Flere undersøkelser har imidlertid vist at utviklingen med å få etablert individuelle planer har gått tregt (Trefjord 2004; Trefjord & Hatling 2004; Almvik, Borge et al. 2006; Schafft & Spjelkavik 2006). ”Det er nå noe mer oppmerksomhet rundt individuelle planer, men fortsatt brukes dette verktøyet i liten grad” (Sverdrup, Kristofersen et al. 2007).

I forundersøkelsen som Helse- og velferdsetaten gjennomførte, svarte rundt halvparten av dem som deltok at brukeren har en individuell plan. I hvilken grad brukerne som omfattes av vår undersøkelse har fått individuell plan, viser neste tabell.

Tabell 27. Har brukeren fått en Individuell plan?

	Antall	Gyldig prosent
Ja	66	37,9
Nei	61	35,1
Vet ikke	47	27,0
Total	174	100,0
Ikke svart	4	
	178	

Rundt 38 prosent av de pårørende som har deltatt i vår undersøkelse og svart på spørsmålet, kan bekrefte at brukeren har en slik plan, og nesten like mange at brukeren ikke har det. Men relativt mange (27 prosent) er åpenbart usikre om deres brukere har fått en individuell plan eller ikke. Usikkerheten kan indikere at informasjonen om individuell plan ikke har nådd disse pårørende.

Hvordan de som vet at brukeren ikke har individuell plan begrunner dette, går fram av følgende tabell.

Tabell 28. Hvis brukeren ikke har en Individuell plan: Hva er grunnen?

	Antall	Gyldig prosent
Har ikke fått tilbud	14	24,6
Har ikke tatt imot tilbudet	13	22,8
Vet ikke/Ikke aktuelt	30	52,6
Total	57	100,0
Ikke svart	4	
	61	

Rundt halvparten av de pårørende som har svart på dette spørsmålet, vet ikke hvorfor brukeren har individuell plan eller de anser det som ikke aktuelt. Om lag en fjerdedel opplyser at brukeren ikke har fått tilbud om individuell plan, og like mange at bruker ikke har tatt imot et slikt tilbud. Hva som er grunner for at noen ikke får tilbudet og andre avviser tilbudet, kan ikke denne undersøkelsen gi svar på. Annen forskning har vist at brukerne som jobber med individuell plan må gjøre store deler av arbeidet selv (Sverdrup, Kristoffersen et al. 2007), noe som kan være en mulig grunn til å avvise tilbudet.

Hvis brukeren har fått en individuell plan, hvordan fungerer den? I Helse- og velferdsetatens forundersøkelse svarte 43 prosent at den fungerer hovedsakelig bra, mens 38 prosent synes den fungerer hovedsakelig dårlig. Svarene som vi fikk på dette spørsmålet viser neste tabell.

Tabell 29 Hvis brukeren har en individuell Plan: Hvordan fungerer den individuelle planen?

	Antall	Gyldig prosent
Svært bra	2	3,1
Bra	14	21,9
Verken bra eller dårlig	30	46,9
Dårlig	6	9,4
Svært dårlig	7	10,9
Vet ikke/Ikke aktuelt	5	7,8
Total	64	100,0
Ikke svart	2	
	66	

De aller fleste svarer nøytralt, ”verken bra eller dårlig”, men tendensen går klart i positiv retning. Til sammen 20 prosent av pårørende til brukerne som har en individuell plan, svarer at den fungerer dårlig eller svært dårlig.

Også ansvarsgrupper og samarbeidsteam er virkemiddel for koordinering av tjenester til den enkelte brukeren Her deltar tjenesteytere fra ulike etater for å avklare behov for tjenester og for å fordele ansvar for disse seg imellom. Det er ulik praksis med hensyn til om brukeren deltar eller ikke. Ansvarsgruppe er ikke et lovbestemt virkemiddel, og det er derfor opp til hver kommune å ta det i bruk. Vi skal først se hvor utbredt ansvarsgruppe eller samarbeidsteam er hos brukerne som omfattes av vår undersøkelse, og deretter hvor fornøyd de pårørende er med dette tilbudet.

Tabell 30. Har brukeren fått en ansvarsgruppe eller samarbeidsteam?

	Antall	Gyldig prosent
Ja	61	36,5
Nei	69	41,3
Vet ikke	37	22,2
Total	167	100,0
Ikke svart	11	
	178	

Det er omtrent like mange ja-svar som nei-svar på spørsmål om ansvarsgruppe. Men også her er det en relativ stor andel pårørende som oppgir at de ikke vet om brukeren deres har ansvarsgruppe/samarbeidsteam eller ikke. Hvordan de pårørende synes ansvarsgruppen fungerer hos dem som har en ansvarsgruppe, går fram av neste tabell.

Tabell 31. Hvis brukeren har en ansvarsgruppe eller samarbeidsteam: Hvordan fungerer dette?

	Antall	Gyldig prosent
Svært bra	5	8,6
Bra	21	36,2
Verken bra eller dårlig	19	32,8
Dårlig	6	10,3
Svært dårlig	4	6,9
Vet ikke/ikke aktuelt	3	5,2
Total	58	100,0
Ikke svart	3	
	61	

Her ser vi en klar tendens i positiv retning. De som mener at ansvarsgruppe/samarbeidsteam fungerer bra eller svært bra, utgjør med til sammen rundt 45 prosent den største gruppen. At ansvarsgruppe/samarbeidsteam fungerer dårlig eller svært dårlig mener kun ca 12 prosent. En tredjedel svarer indifferert, ”verken bra eller dårlig”.

Brukere som har behov for samordnet rehabiliteringsinnsats kan ha en personlig koordinator som er ansatt i kommunehelsetjenesten. Det er ofte den som har ansvar for individuell plan. Den enkelte brukerens koordinator er en kontaktperson som skal sørge for at brukeren får det tjenestetilbudet han/hun trenger. Hvorvidt brukerne som omfattes av denne undersøkelsen har en koordinator, går fram av neste tabell.

Tabell 32. Har brukeren en koordinator?

	Antall	Gyldig prosent
Ja	42	24,6
Nei	66	38,6
Vet ikke	63	36,8
Total	171	100,0
Ikke svart	7	
N	178	

Kun en av fem pårørende bekrefter at brukeren har en personlig koordinator. Nær 40 prosent opplyser at brukeren ikke har noen koordinator. Igjen er andelen pårørende som er usikker og ganske stor: 37 prosent svarer ”vet ikke”.

Også her spurte vi de som hadde brukere med koordinator hvordan denne fungerer.

Tabell 33 Hvis brukeren har en koordinator: Hvordan fungerer brukerens koordinator?

	Antall	Gyldig prosent
Svært bra	10	24,4
Bra	20	48,8
Verken bra eller dårlig	3	7,3
Dårlig	2	4,9
Svært dårlig	2	4,9
Vet ikke/ikke aktuelt	4	9,8
Total	41	100,0
Ikke svart	1	
N	42	

Her ser vi en klar tendens i positiv retning. Til sammen nesten 75 prosent synes at brukerens personlige koordinator fungerer bra eller svært bra.

Andelen pårørende som kan bekrefte at deres bruker har individuell plan, er omtrent like stor som de som bekrefter at bruker har en ansvarsgruppe, nemlig rundt 37 prosent. Dette er flere enn de som bekrefter at bruker har en koordinator. Men når det gjelder hvordan de ulike koordineringsmekanismene vurderes å fungere, skårer koordinator høyest og individuell plan litt lavere enn ansvarsgrupper.

4.2 Informasjon og kommunikasjon

Sykehusene skal ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 ivareta opplæring av pasienter og pårørende. Sykehusene gir i ulik utstrekning tilbud om kurs til pårørende til psykisk syke. Også brukerorganisasjoner innen psykisk helse tilbyr kurs og støtte til pårørende.

Tidligere undersøkelser blant pårørende for mennesker med psykiske lidelser har vist at informasjonsbehovet til de pårørende ofte ikke godt nok blir ivaretatt. Pårørende kan føle seg

maktesløse når de gjerne vil hjelpe til, men ikke får tilstrekkelig informasjon fra behandlingsapparatet. Pårørende som ble intervjuet i en NIBR-undersøkelse ga uttrykk for at de gjennomgående savner ”informasjon både om prognoser, opplegg, tilbud, framgang eller tilbakegang, og liknende spørsmål med konsekvenser for brukeren – og følgelig også for dem selv” (Sverdrup, Kristofersen et al. 2007: 155). ”Å kommunisere er et grunnlag for samhandling mellom aktører. Ett av psykiatriens doble budskap er at de pårørende ikke blir informert eller inkludert i behandlingen, samtidig som psykiatrien er innforstått med at den syke trenger et nettverk utover det tilbudet psykiatrien kan gi til vedkommende” (Viljugrein 1998: 256).

I vår undersøkelse ba vi de pårørende om å ta stilling til ulike påstander. En av dem lyder: ”Jeg får lett all den informasjon jeg trenger”. Det viste seg at bare rundt en av tre pårørende var enig i denne påstanden, mens 2/3 var uenig.

Spørsmålet ”Hva er din viktigste instans for å få informasjon om tjenester til deg selv og til brukeren?” ble stilt åpent og uten svaralternativer. Vi har så delt svarene inn i forskjellige kategorier. De instanser som ble nevnt oftest, vises i følgende tabell:

Tabell 34. Hva er din viktigste instans for informasjon

	Antall	Prosent
LPP	50	27,9
DPS, behandlingsapparat	23	12,8
Eget initiativ, internett, bekjente	26	14,5
Bydel, bydelsinstanser	25	14,0
Fastlegen	7	3,9
Ingen	18	10,1

Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) nevnes av rundt 30 prosent av de pårørende, mens både behandlingsapparat og bydelsinstanser nevnes av omtrent 14 prosent. Like mange skaffer seg informasjon på eget initiativ, gjennom internett og/eller bekjente. Ti prosent har svart ”ingen”.

Blant dem som har nevnt bydel eller bydelsinstanser er det rundt halvparten som bekrefter at de lett får all den informasjonen de trenger, mens blant de som ikke har nevnt bydelsinstanser svarer kun en tredjedel at de lett får all den informasjonen de trenger.

I neste tabell vises svarene som ble gitt på spørsmålet ”Hvem er det du selv får råd og hjelp hos?” Her skulle respondentene krysse av for ulike alternativer om de fikk denne hjelpen ofte, av og til/sjelden eller aldri..

Tabell 35. Får du selv hjelp og råd hos ... Prosent.

Får du selv hjelp og råd hos ...	Ofte	Av og til / sjelden	Aldri	Ikke svart
... din egen fastlege?	18,5	28,1	43,8	9,6
... frivillige foreninger/brukerorganisasjoner?	15,7	39,9	33,1	11,2
... andre pårørende / selvhjelpsgrupper?	10,1	27,5	49,4	12,9
... brukerens behandlingsinstans?	9,0	32,6	47,2	11,2
... brukerens fastlege?	7,3	17,4	64,0	11,2
...brukerråd/samarbeidsforum på sykehus / DPS?	5,1	19,7	60,1	15,2
...bydelstjenester som er rettet mot pårørende?	4,5	15,2	67,4	12,9
...brukerråd/samarbeidsforum på bydelsnivå?	1,7	7,9	73,6	16,9
... familierådgivning?	1,1	7,3	77,0	14,6

N=178

Det er fastlege, frivillige organisasjoner og andre pårørende/selvhjelpsgrupper som de pårørende i en viss grad, men som regel ikke ofte, får råd og hjelp hos. Det at vi finner en relativt stor andel som svarer ”aldri” på ulike behandlingsinstanser, er i tråd med det man har funnet også i andre undersøkelser (Viljugrein 1998; Sverdrup, Kristofersen et al. 2007).

De fleste pårørende føler at de har god kunnskap om brukeren og dens behov, noe som kommer til uttrykk ved at nesten 90 prosent svarte bekreftende på de følgende to påstander:

- ”Som pårørende har jeg unik kunnskap om brukeren og hennes hans behov.”
- ”Som pårørende har jeg innsikt og forståelse og vet hva brukeren trenger.”

Men i hvilken grad etterspørres denne kunnskapen av hjelpeapparatet? Ikke bare god og relevant informasjon, men også god toveiskommunikasjon er en forutsetning for medvirkning.

Hvordan de pårørende svarte på spørsmål som dreier seg om deres opplevelse av kommunikasjonen med hjelpeapparatet, viser følgende tabell.

Tabell 36. Opplever du at du ...? Prosent.

Opplever du at du ...	Ofte	Av og til / sjelden	Aldri	Ikke svart
... blir respektert?	39,9	29,8	14,6	16,3
... blir forstått?	23,6	41,0	17,4	18,0
... blir hørt?	21,9	47,2	18,0	12,9
... selv får den hjelpen du trenger?	12,9	33,7	37,1	16,3
... får de råd du trenger?	12,4	36,5	36,0	15,2
... får den informasjonen du trenger?	11,8	44,4	27,5	16,3
.. har den innflytelsen du ønsker å ha?	11,8	39,9	29,8	18,5
... blir spurt om råd?	5,6	27,5	51,1	15,7

N=178

Et flertall opplever å bli respektert, forstått og hørt, noen færre at de får den hjelpen og de råd de trenger. Få opplever imidlertid at de har den innflytelsen de ønsker å ha, og de aller færreste opplever å bli spurt om råd. Det er altså en klar tendens til at de pårørendes syn heller blir ”tatt til etterretning” enn at de gis innflytelse eller spørres om råd. Kommunikasjonen bærer preg av å være enveis rettet, fra ”ekspert” til ”lekmann”.

Vi har forsøkt å finne ut om tilgang til informasjon og veiledning, eller kommunikasjon med hjelpeapparatet varierer med de pårørendes alder, kjønn, inntekt eller utdanningsnivå. Det var kun for utdanningsnivået at vi fant noen signifikante forskjeller, noe som går fram av de tre følgende tabeller.

Tabell 37. De pårørendes utdanningsnivå * Opplever du at du blir forstått?¹⁹

Utdanning		Opplever du at du blir forstått?			Total
		Aldri	Av og til/Sjelden	Ofte	
Inntil 12 års skole	Antall	17	23	12	52
	Prosent	32,7	44,2	23,1	100,0
Over 12 års skole	Antall	14	50	28	92
	Prosent	15,2	54,3	30,4	100,0
Total	Antall	31	73	40	144
	Prosent	21,5	50,7	27,8	100,0

Tabell 38. De pårørendes utdanningsnivå * Opplever du at du får de råd du trenger?²⁰

Utdanning		Opplever du at du får de råd du trenger?			Total
		Aldri	Av og til/Sjelden	Ofte	
Inntil 12 års skole	Antall	29	15	10	54
	Prosent	53,7	27,8	18,5	100,0
Over 12 års skole	Antall	35	49	11	95
	Prosent	36,8	51,6	11,6	100,0
Total	Antall	64	64	21	149
	Prosent	43,0	43,0	14,1	100,0

Tabell 39. De pårørendes utdanningsnivå * Får du selv hjelp og råd hos frivillige foreninger/brukerorganisasjoner?²¹

Utdanning		Får du selv hjelp og råd hos frivillige foreninger/brukerorganisasjoner?			Total
		Aldri	Av og til/Sjelden	Ofte	
Inntil 12 års skole	Antall	27	17	10	54
	Prosent	50,0	31,5	18,5	100,0
Over 12 års skole	Antall	32	53	18	103
	Prosent	31,1	51,5	17,5	100,0
Total	Antall	59	70	28	157
	Prosent	37,6	44,6	17,8	100,0

Pårørende med mer enn 12 års utdanning føler i større grad at de blir forstått, får de råd de trenger og får hjelp og råd hos frivillige organisasjoner, enn pårørende med inntil 12 års skolegang.

¹⁹ Resultatene er signifikante ($\chi^2=6,0$, $df=2$, $p<0,049$)

²⁰ Resultatene er signifikante ($\chi^2=8,0$, $df=2$, $p<0,018$)

²¹ Resultatene er signifikante ($\chi^2=6,57$, $df=2$, $p<0,037$)

4.3 Bruk av bydelens tjenester og de pårørendes innsats

Bydelenes tilbud innen psykisk helsevern omfatter sosiale tjenester, møteplasser, kultur- og aktivitetstilbud, hjemmehjelp osv.

Forundersøkelsen som Helse- og velferdsetaten i Oslo gjennomførte høsten 2006, viste at bydelenes tilbud til brukere og pårørende er dårlig kjent, og at det er vanskelig for brukere og pårørende å skaffe seg oversikt over de ulike tilbudene som finnes lokalt. For å se nærmere om det er visse typer tilbud som er mer kjent enn andre, ba vi de pårørende krysse av for tjenester de pårørende vet finnes i brukerens bydel – uavhengig om de brukes eller ikke. Svarene vises i neste tabell. De som svarte nei eller som ikke har svart, er her utelatt.

Tabell 40. Hvilke tjenester vet du finnes i brukerens bydel (uavhengig om de brukes)? Prosent ja-svar.

	Ja-svar
Samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier/sosionom	60,7
Hjemmehjelp	52,8
Treffsteder	50,6
Hjemmebesøk	48,9
Aktivitetstilbud/sysselsetting	44,4
Hjelp til forvaltning av økonomien	36,0
Funksjonstrening (hjelp til dagliglivets gjøremål)	32,6
Tilbud som retter seg mot brukerens pårørende	12,9

Bortsett fra tilbud som retter seg mot brukerens pårørende, finnes faktisk alle disse tjenestene i alle bydeler i Oslo. Likevel kan vi slå fast at mange av disse tilbudene ikke er kjent blant mange av de pårørende. Best kjennskap har de pårørende til samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier, minst om tilbud som gir funksjonstrening og hjelp til dagliglivets gjøremål. Tilbud til pårørende finnes i liten grad i bydelene, slik at den lave andelen ja-svar ikke kan sies å være uttrykk for manglende kjennskap.

Hva angår tilbudet som de pårørende selv får, stilte vi også et generelt spørsmål:

Tabell 41. Alt i alt, hvor fornøyd er du med det tilbudet du selv får?

	Antall	Prosent	Gyldig prosent	Gyldig prosent
Veldig fornøyd	5	2,8	3,1	21,9
Ganske fornøyd	30	16,9	18,8	
Både og	40	22,5	25,0	25,0
Lite fornøyd	35	19,7	21,9	53,2
Ikke fornøyd	50	28,1	31,3	
Total	160	89,9	100,0	100,0
Ikke svart	18	10,1		
Total	178	100,0		

Det er et flertall av de pårørende som generelt er misfornøyde med tilbudet de selv får. Dette kan ha sin forklaring i flere av forholdene vi var inne på, som at de pårørende føler de ikke får god nok informasjon og ikke har tilstrekkelig innflytelse. Det kan også henge sammen med at de opplever for store belastninger i forbindelse med den hjelpen de selv gir til sine brukere. Dette skal vi se nærmere på i det følgende.

Tabellen nedenfor viser svarene på spørsmål om hvilke tjenester brukeren får fra bydelen. Også her har vi bare tatt med ja-svarene.

Tabell 42. Hvilke tjenester får brukeren fra bydelen? Prosent ja-svar.

	Ja-svar
Samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier/sosionom	36,5
Oppfølging av medisiner (kjøp/hent/utdeling)	35,4
Hjemmebesøk	23,6
Hjelp til personlig stell, rengjøring, matlaging, kosthold og ernæring	21,3
Treffsteder	20,8
Sosial trening/støttekontakt/fritidskonsulent	20,2
Hjelp til forvaltning av økonomien	18,0
Aktivitetstilbud/sysselsetting	17,4
Funksjonstrening (hjelp til dagliglivets gjøremål)	11,2
Tjenester fra barnevernet	1,7

Samtalebehandling og oppfølging av medisiner er tjenester som rundt en tredjedel av brukerne får. Alle andre tjenester mottas i mindre grad.

Når det gjelder medisiner, spurte vi de pårørende også om det er løpende vurdering av medisiner i forhold til brukerens behov. Her svarte om lag 3 fjerdedeler av de pårørende ”ja” og én fjerdedel ”nei”.

På spørsmålet om brukeren betaler egenandel for noen av disse tjenestene svarer 19 prosent med ja, 38 prosent nei og 25 prosent med vet ikke. 17 prosent svarte ikke.

På spørsmålet ”Hvis ja, for hvilke?” er det ca en tredjedel som oppgir at de betaler egenandel for medisinsk/psykologisk behandling og/eller medisiner og like mange oppgir ”hjemme-hjelp/rengjøring”. Resten har ulike svar som ikke handler om tjenester fra bydelen.

Vi vet ikke i hvilken grad brukerne har behov for noen av disse tjenester, men det går fram av tabellen at tjenester som har med behandling å gjøre, topper listen, mens aktivitetstilbud og funksjonstrening ligger på bunnen.

I neste tabell har vi satt svarene på to spørsmål ved siden av hverandre:

- ”Hvilken hjelp gir du selv til brukeren?”
- ”Hvilke av disse oppgavene synes du er helsevesenets ansvar?”

Tabell 43. Hvilken hjelp gir du selv til brukeren? Hvilke av disse oppgaver mener du er helsevesenets ansvar. Prosent

	Prosentandel pårørende som gir denne hjelpen selv	Prosentandel som mener oppgaven er helsevesenets ansvar
Være tilgjengelig for brukeren	92,7	87,6
Sosial støtte, trøst, oppmuntring	90,4	64,6
Krisehjelp	64,0	88,8
Økonomisk støtte	59,0	70,8
Skaffe og formidle informasjon til brukeren	59,0	92,1
Være bindeledd til behandlingsinstans	46,6	85,4
Mosjonering, fritidsaktiviteter	38,2	59,6
Være bindeledd til bydelens tjenester	30,9	88,2
Hjelp med daglige gjøremål (matlaging, rengjøring etc)	28,1	56,7
Sørge for at brukeren overholder tidsfrister, timeavtaler	23,0	61,2
Følge opp medisiner (kjøpe, dele ut medisiner etc)	9,6	73,6

I tabellen har vi rangert oppgavene etter hvor mange pårørende som har opplyst at de utfører disse oppgavene selv. Noen av oppgavene som nevnes er ikke så spesifikke og respondentene kan ha tenkt på ulike typer bistand som de selv gir og som de mener er helsevesenets oppgaver, men som hører til samme kategori. For eksempel er det mange som sier at de gir sosial støtte, trøst og oppmuntring, samtidig som de mener at dette også er helsevesenets ansvar. Både de selv er tilgjengelig for brukeren, samtidig som de mener at dette også er helsevesenets ansvar. I tabellens øvre halvdel finner vi de oppgavene som utføres av et flertall av de pårørende, samtidig som et flertall også synes at disse oppgavene er helsevesenets ansvar. I tabellens nedre halvdel finner vi oppgaver som i mindre grad ivaretas av de pårørende og som et flertall av de pårørende mener er helsevesenets ansvar.

Vi har videre undersøkt om pårørende av forskjellig kjønn, i forskjellig alder eller med forskjellig utdanningsnivå gir forskjellige typer hjelp til sine brukere. Den eneste sammenhengen vi fant, var at det er de eldre pårørende som oftest svarer bekreftende på spørsmålet om de gir økonomisk støtte til brukeren: I alt 71 prosent av de over 60 år gjør det, mens det er bare 27 prosent av de pårørende under 45 år som sier at de støtter brukeren økonomisk.

Påstanden ”Jeg har for mange oppgaver som pårørende” ble bekreftet av omtrent to tredjedeler av alle pårørende. Her fant vi at kvinner og menn har svart noe forskjellig.

Tabell 44 Kjønn * Jeg har for mange oppgaver som pårørende.²²

Kjønn		Jeg har for mange oppgaver som pårørende		
		Uenig	Enig	Total
Kvinne	Antall	36	81	117
	Prosent	30,8	69,2	100,0
Mann	Antall	21	23	44
	Prosent	47,7	52,3	100,0
Total	Antall	57	104	161
	Prosent	35,4	64,6	100,0

Et flertall av både menn og kvinner synes de har for mange oppgaver som pårørende, men av kvinnene er det rundt to tredjedeler som mener det, mens det av mennene bare er rundt halvparten som mener at de har for mange oppgaver som pårørende.

Også påstanden ”Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren”, ble besvart forskjellig av kvinner og menn i utvalget:

Tabell 45 Kjønn * Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren.²³

Kjønn		Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren		
		Uenig	Enig	Total
Kvinne	Antall	77	43	120
	Prosent	64,2	35,8	100,0
Mann	Antall	17	27	44
	Prosent	38,6	61,4	100,0
Total	Antall	94	70	164
	Prosent	57,3	42,7	100,0

Her er en tredjedel av alle kvinnene og to tredjedeler av mennene som er enig i påstanden. De kjønns spesifikke forskjellene mellom denne og den forrige påstanden, gjenspeiler muligens en realitet, som består i at kvinner faktisk også gjør mer enn mennene, og derfor mener at de både har for mange oppgaver og ikke nok tid og overskudd til å kunne hjelpe.

Den sistnevnte påstanden besvares også forskjellig av pårørende i ulike aldersgrupper, noe som går fram av neste tabell.

²² Forskjellene mellom kvinner og menns svar er signifikante ($\chi^2=4,02$, $df=1$, $p<0,045$)

²³ Forskjellene mellom kvinner og menns svar er signifikante ($\chi^2=8,58$, $df=1$, $p<0,003$)

Tabell 46. Aldersgruppe * Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren

Aldersgruppe		Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren		
		Uenig	Enig	Total
Under 45	Antall	19	3	22
	Prosent	86,4	13,6	100,0
Mellom 45 til 59	Antall	27	23	50
	Prosent	54,0	46,0	100,0
60 år og eldre	Antall	48	45	93
	Prosent	51,6	48,4	100,0
Total	Antall	94	71	165
	Prosent	57,0	43,0	100,0

Pårørende i den yngste aldersgruppen, dvs. de som er under 45 år gammel er i langt mindre grad enig med påstanden om å ha nok tid og overskudd til å kunne hjelpe, enn pårørende som er eldre enn 45 år. Dette kan henge sammen med at det er flere i denne alderen som i tillegg til å hjelpe brukeren, også har omsorgsoppgaver for sine mindreårige barn.

I tabell 42 har vi gitt en oversikt over de ulike tjenester som brukeren får. Kategoriene var ikke gjensidig utelukkende, og de pårørende kunne krysse av flere alternativer. Alt etter som hvor mange tjenester de har krysset av for sine brukere, har vi delt dem inn i 4 grupper: Pårørende som ikke har krysset av noen av tjenestene, de som har krysset av én tjeneste, de som har krysset av 2-3 tjenester og de som har krysset av 4 eller flere tjenester.

Vi har så forsøkt å finne ut om antall kommunale tjenester brukerne får, kan ha betydning for om de pårørende føler at de selv har for mange oppgaver, og i hvilken grad de føler å ha nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren. Resultatene vises i neste tabell.

Tabell 47. Antall tjenester bruker får fra bydelen * Jeg har ikke nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren * Jeg har for mange oppgaver som pårørende

Antall tjenester bruker får fra bydelen		Jeg har ikke nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren* ²⁴			Jeg har for mange oppgaver som pårørende ²⁵		
		Enig	Uenig	Total	Enig	Uenig	Total
Ingen	Antall	28	16	44	31	13	44
	Prosent	63,6	36,4	100,0	70,5	29,5	100,0
Én tjeneste	Antall	19	17	36	21	12	33
	Prosent	52,8	47,2	100,0	63,6	36,4	100,0
2-3 tjenester	Antall	25	23	48	35	14	49
	Prosent	52,1	47,9	100,0	71,4	28,6	100,0
4 eller flere tjenester	Antall	22	15	37	18	18	36
	Prosent	59,5	40,5	100,0	50,0	50,0	100,0
Total	Antall	94	71	165	105	57	162
	Prosent	57,0	43,0	100,0	64,8	35,2	100,0

* Merk: I spørreskjemaet ble påstanden formulert slik: ”Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren”. Her har vi ”snudd” påstanden og ført opp de som har svart ”uenig”.

Pårørende som synes at de ikke har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren er i flertall. Dette ser ut til å være uavhengig av hvor mange tjenester brukeren får fra bydelen. Det er også et flertall av de pårørende som synes at de har for mange oppgaver, men her ser vi at andelen som synes de har for mange oppgaver avtar med antall tjenester brukeren får fra bydelen. Jo færre tjenester brukeren får fra det offentlige, desto større belastning opplever de pårørende.

I neste tabell skal vi se om den belastningen de pårørende opplever varierer med antall hjelpeoppgaver de utfører for sine brukere (jf tabell 43).

²⁴ Forskjellene i denne delen av tabellen er ikke signifikante.

²⁵ Forskjellene i denne delen av tabellen er signifikante ($\chi^2=33,28$, $df=3$, $p<0,000$).

Tabell 48. Antall hjelpeoppgaver utført av pårørende * Jeg har ikke nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren * Jeg har for mange oppgaver som pårørende.

Antall hjelpeoppgaver de pårørende utfører		Jeg har ikke nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren*			Jeg har for mange oppgaver som pårørende		
		Enig	Uenig	Total	Enig	Uenig	Total
0-3	Antall	19	17	36	10	23	33
	Prosent	63,3	47,2	100,0	30,3	69,7	100,0
4-5	Antall	27	23	50	28	21	49
	Prosent	52,8	46,0	100,0	57,1	42,9	100,0
6-7	Antall	23	18	41	32	9	41
	Prosent	52,1	43,9	100,0	78,0	22,0	100,0
8 eller flere	Antall	25	13	38	35	4	39
	Prosent	59,5	43,2	100,0	89,7	10,3	100,0
Total	Antall	94	71	165	57	105	162
	Prosent	57,0	43,0	100,0	35,2	64,8	100,0

* Merk: I spørreskjemaet ble påstanden formulert slik: ”Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren”. Her har vi ”snudd” denne påstanden og ført opp de som har svart ”uenig”.

Også her ser vi at andelen pårørende som mener at de ikke har nok tid og overskudd til å hjelpe sine brukere, er like stor, uavhengig av hvor mange hjelpeoppgaver den pårørende utfører. Men ikke uventet øker andelen pårørende som synes de har for mange oppgaver med antall hjelpeoppgaver de utfører.

Følelsen av å ikke strekke til, ikke har nok tid og overskudd til å hjelpe, er åpenbart konstant hos et flertall av de pårørende, og har ingen sammenheng med omfanget av hjelpen de pårørende faktisk gir til sine brukere eller hvor mange tjenester brukere får fra det offentlige. Vi har også sett at denne følelsen er sterkere utbredt hos de yngre pårørende (tabell 46) og mer hos kvinnene enn hos menn (tabell 45).

Avslutningsvis skal vi se hva de pårørende svarte da de skulle ta stilling til følgende påstand: ”Jeg kan føle meg trygg med tanke på fremtiden”.

Tabell 49. Jeg kan føle meg trygg med tanke på fremtiden

	Antall	Gyldig prosent
Uenig	127	77,0
Enig	38	23,0
Total	165	100,0
Ikke svart	13	
	178	

De som mener de kan føle seg trygge utgjør i vår undersøkelse et klart mindretall. Utover dette fant vi også her en signifikant forskjell mellom kvinner og menn: Av kvinnene var det kun 20 prosent som svarte at de kunne føle seg trygge med tanke på fremtiden, mens det blant mennene var 34 prosent som ga uttrykk for det samme.

5 Oppsummering

Utvalget

Vi kan gå ut fra at de pårørende som deltok i vår undersøkelse, ikke utgjør et representativt utvalg av alle pårørende til mennesker med psykiske lidelser i Oslo, men sannsynligvis et mer ressurssterkt utvalg enn gjennomsnittet. En høy andel av de pårørende som har deltatt i undersøkelsen, er medlemmer av LPP og/eller Mental Helse og er av den grunn antakelig også bedre orientert om tjenestetilbudet enn gjennomsnittet av alle pårørende. I den grad undersøkelsen har avdekket problematiske forhold for brukere og deres pårørende med hensyn til tjenestetilbudet, er det grunn til å anta at mindre ressurssterke pårørende kan ha enda større problemer. Pårørende til minoritetsspråklige og til mindreårige barn er også sterkt underrepresentert i undersøkelsen. I vårt utvalg er eldre kvinner som har en godt voksen sønn eller datter med psykiske lidelser, de mest typiske pårørende.

Sysselsetting

Mennesker med psykiske lidelser utgjør en stor del av personer i arbeidsfør alder som står utenfor arbeidslivet. Sysselsettingsgraden er lav hos brukerne som omfattes av undersøkelsen – kun rundt 7 prosent har en vanlig jobb, mens tre fjerdedeler lever av uføretrygd. En stor andel har verken jobb eller benytter seg av arbeidsmarkedstilbud eller andre aktivitets- og sysselsettingstilbud. Vi har betegnet denne gruppen for ”inaktive”.

Over halvparten av de pårørende opplever brukerens situasjon med tanke på arbeid/sysselsetting som dårlig. Det som undersøkelsen blant annet har fokusert på, er hvorvidt brukerne antas å være fornøyde med sin situasjon, og om de som ønsker seg noe annet med tanke på arbeid eller sysselsetting og ber om hjelp, også får den hjelpen de ber om. Ifølge de pårørende ønsker en tredjedel i gruppen ”inaktive” arbeid eller sysselsetting, og de fleste av disse har også bedt om hjelp. Men flertallet av dem som har bedt om hjelp har ifølge deres pårørende ikke fått hjelp.

Økonomi

Rundt en tredjedel av de pårørende vurderer brukerens økonomiske situasjon som verken bra eller dårlig, og rundt en femtedel vurderer den som bra. Likevel er tendensen heller negativ: Til sammen rundt 40 prosent betegner brukerens økonomiske situasjon som dårlig eller svært dårlig.

Bolig

Nesten halvparten av brukerne bor i bolig uten bemanning. Av disse bor rundt 70 prosent i egen eller leid bolig og 30 prosent i en kommunal bolig. Et lite mindretall har botreningsplass under DPS/sykehus. Resultatene indikerer at det blant brukerne som omfattes av denne

undersøkelsen, finnes en del udekkete behov med tanke på å ha en bolig med tilfredsstillende bemanning og tilstrekkelig oppfølging.

Koordinering av tjenester

Rundt en tredjedel av de pårørende kan bekrefte at deres bruker har individuell plan, og omtrent like mange at bruker har en ansvarsgruppe. Det er færre som bekrefter at bruker har en koordinator. I den grad brukere har individuell plan, ansvarsgruppe og/eller koordinator, synes de fleste pårørende at disse ordningene fungerer bra.

Informasjon og kommunikasjon

De fleste av de pårørende er åpenbart ikke fornøyd med informasjonstilgangen fra hjelpeapparatet. Kommunikasjonen mellom de pårørende og hjelpeapparatet er for mange ikke særlig tilfredsstillende. Et flertall opplever riktignok å bli respektert, forstått og hørt, men færre at de får den hjelpen og de råd de trenger. Få føler at de har den innflytelsen de ønsker å ha og de aller færreste opplever å bli spurt om råd. Kommunikasjonen mellom pårørende og hjelpeapparat bærer preg av å være enveis rettet, fra ”ekspert” til ”lekmann”. Blant pårørende med inntil 12 års skolegang er det flere som synes å ha det vanskelig med å bli forstått og få de råd de trenger, enn hva som er tilfelle hos pårørende med høyere utdanning. Dessuten synes de med mindre utdanning at de i mindre grad får hjelp og råd hos frivillige organisasjoner.

Tjenestetilbudet til brukerne og de pårørendes rolle

Bydelenes tjenestetilbud er ikke godt kjent blant mange av de pårørende. Best kjennskap har de pårørende til samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier, minst om tilbud som gir funksjonstrening og hjelp til dagliglivets gjøremål.

Et flertall av både menn og kvinner synes de har for mange oppgaver som pårørende. Av kvinnene er det rundt to tredjedeler som mener det, mens det av mennene bare er rundt halvparten som mener at de har for mange oppgaver som pårørende. Pårørende i den yngste aldersgruppen, dvs. de som er under 45 år gammel, er i langt mindre grad enig med påstanden om å ha nok tid og overskudd til å kunne hjelpe, enn pårørende som er eldre enn 45 år. Dette kan henge sammen med at det er flere i denne alderen som i tillegg til å hjelpe brukeren, også har omsorgsoppgaver for sine mindreårige barn.

Det er en tydelig overvekt av pårørende som generelt er misfornøyd med tilbudet de selv får. Dette kan ha sin forklaring i flere av de nevnte forholdene, blant annet at de opplever ikke å få god nok informasjon og ikke å ha tilstrekkelig innflytelse. Det kan også henge sammen med at de pårørende opplever det som belastning at de selv gir mye hjelp til sine brukere.

Oslo kommune har i 2008 avsatt budsjettmidler for å etablere et ressurscenter for pårørende innen psykisk helse i partnerskap med Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP), Oslo fylkeslag. Senteret skal ivareta pårørendes behov for rådgivning, informasjon og veiledning samt tjenesteapparatets behov for bistand til å utarbeide tjenester rettet mot

pårørende i bydelene. Mye tyder på at et slikt senter kan fylle en viktig funksjon som i dag ikke godt nok blir ivaretatt fra hjelpeapparatets side.

Referanser

- Almvik, A., L. Borge, et al., Eds. (2006). Psykisk helsearbeid i nye sko. Bergen, Fagbokforlaget.
- Ayazi, T. & K. Bøgwald (2008). "Innvandrerers bruk av poliklinisk psykiatrisk tjeneste." Tidsskrift for den Norske Legeforening **128**: 162 - 5.
- Clausen, S.-E. & B. Slagsvold (2005). "Aldring og depressive symptomer: En epidemiologisk studie." Tidsskrift for Norsk psykologforening(9 -2005).
- Grøtvedt, L. (2002). Helseprofil for Oslo, Voksne. Oslo, Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Hansen, I. L. S. (2006). Bo- og tjenestebehov hos personer med psykiske lidelser: en brukerstudie. Oslo, FAFO.
- Husum, T. L., P. B. Pedersen, et al. (2005). Analyse av tvang i psykisk helsevern. Rapport utarbeidet av SINTEF på oppdrag av Helsetilsynet. Trondheim/Oslo, SINTEF Helse Rapport STF78 A005022.
- Schafft, A. & Ø. Spjelkavik (2006). Arbeid og psykisk helse: underveisevaluering av Vilje Viser Vei, Storbysatsingen. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.
- Sverdrup, S., L. B. Kristofersen, et al. (2007). Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter. Oslo, Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Trefjord, S. (2004). Erfaringer fra arbeid med individuell plan ved bruk av verktøyet Individuell plan psykisk helse (IPPH): sluttrapport fra Samhandlingsprosjektet, februar-desember 2003. Oslo, Sintef Unimed.
- Trefjord, S. & T. Hatling (2004). Erfaringer fra arbeid med individuell plan ved bruk av verktøyet Individuell plan psykisk helse (IPPH) : sluttrapport fra Samhandlingsprosjektet, februar-desember 2003. Oslo, Sintef Unimed.
- Viljugrein, T. (1998). Pårørende til psykisk syke. Hovedoppgave, Institutt for kriminologi og retts sosiologi. Oslo, Universitetet i Oslo: 274 s.

UNDERSØKELSE BLANT PÅRØRENDE TIL MENNESKER MED PSYKISKE LIDELSER

På oppdrag fra Oslo kommune Helse- og velferdsetaten og i samarbeid med Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri Oslo (LPP Oslo) gjennomfører Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) en undersøkelse blant pårørende til personer med psykiske lidelser i Oslo. Sammen med andre pårørende får du denne forespørselen om å svare på spørreundersøkelsen. Undersøkelsen vil kartlegge hvordan pårørende opplever Oslo kommunes tjenestetilbud til personer med psykiske lidelser.

Vi tar kontakt med pårørende gjennom Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP Oslo) sine medlemslister, og ved videreformidling gjennom Mental Helse, behandlingsapparatet og bydelene. Dersom du får denne henvendelsen fra flere steder, ber vi deg om at du kun besvarer undersøkelsen en gang. Deltagelse i prosjektet innebærer at du fyller ut spørreskjemaet og sender det til oss i returkonvolutt som er vedlagt. Det vil ta cirka 20 minutter å besvare spørreskjemaet. Spørsmålene vil i hovedsak konsentrere seg om din nåværende situasjon, så vi ber deg svare på bakgrunn av denne. Og vi ber deg derfor om at du gir din beskrivelse av virkeligheten slik du opplever den i dag.

Enhver enkeltbesvarelse, også din, er viktig for at man kan danne seg et mest mulig riktig bilde av situasjonen. Resultater fra undersøkelsen skal blant annet kunne bidra til videreutvikling av tjenestetilbudet til personer med psykiske lidelser.

Din identitet er ukjent for oss og du blir ikke bedt om å oppgi direkte identifiserbare opplysninger i spørreskjemaet. Det er helt frivillig å delta i prosjektet og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra undersøkelsen. Det er ingen andre enn de involverte forskerne fra AFI som vil få tilgang til opplysningene du gir på spørreskjemaet. De er underlagt taushetsplikt og opplysningene vil bli behandlet strengt konfidensielt.

Resultatene av studien vil bli publisert som gruppedata, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Prosjektet forventes å være avsluttet januar 2008. Etter at prosjektet er avsluttet vil opplysningene bli oppbevart på AFI og eventuelt benyttet til utdypende analyser med samme fokus som denne undersøkelsen innen utgangen av 2010.

Spørreskjemaet er anonymt og er utviklet i samarbeid med Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Skjemaet skal returneres innen 5. november 2007.

Du kan benytte vedlagte ferdig frankerte svarkonvolutt for å returnere skjemaet.

Har du noen spørsmål i forbindelse med denne undersøkelsen, kan du ta kontakt med prosjektleder Angelika Schafft på tlf: 23 36 92 00 eller på mail: angelika.schafft@afi-wri.no.

Kryss av for bare ett svar dersom det ikke står noe annet ved spørsmålet.

Om deg som fyller ut skjema

1. Kjønn:

- 1 Kvinne
2 Mann

2. Alder:

- 1 18-30 år
2 31-45 år
3 46-60 år
4 over 60 år

3. Nasjonalitet:

- 1 Norsk
2 Annet europeisk land
3 Utenfor Europa

4. Sivilstand

- 1 enslig/skilt/enke/enkemann
2 samboer/gift

5. Din årsinntekt

- 1 Under 150 000 kr
2 150 000 – 350 000
3 Over 350 000

6. Hva er din hovedinntektskilde?

- 1 Lønnsarbeid/ Selvstendig næringsvirksomhet
2 Sykepenger /rehabiliteringspenger
3 Uførepensjon
4 Attføringspenger
5 Sosialhjelp
6 Annet

7. Høyeste fullførte utdanning

- 1 Ingen
2 Grunnskole
3 Framhaldskole/Realskole/yrkesskole/gymnas
4 Teknisk fagskole/ Høgskole/universitet

8. Hvilket forhold har du til brukeren?

Brukeren er den du/dere er pårørende til. Du er brukerens

- 1 Mor eller far/ stemor eller stefar
2 Bestemor eller bestefar
3 Ektefelle/samboer
4 Søster/bror
5 Barn
6 Annen slektning
7 Venninne/venn/ kjæreste
8 Annet

9. Er du medlem av en interesseorganisasjon for pårørende til mennesker med psykiske lidelser som Landsforeningen for pårørende innen psykiatri, Mental Helse eller andre organisasjoner?

- Ja Nei
1 2

10. Er du med i brukerråd eller samarbeidsforum?

- Ja Nei
1 2

11. Har du kontakt med andre pårørende?

- 1 Ja, regelmessig
2 Ja, av og til
3 Nei

12. Hvis ja: Hvor treffer du andre pårørende?

.....

13. Kjenner du til

Ja Nei

LPPs tilbud om samtalegrupper
og selvhjelpsgrupper?

1 2

Mental Helses tilbud?

1 2

Norsk Selvhjelpsforum/LINK?

1 2

Om brukeren (den du er pårørende til)

14. Kjønn:

- 1 Kvinne
2 Mann

15. Alder

- 1 0-18
2 19-30 år
3 31-45 år
4 46-60 år
5 over 60 år

16. Nasjonalitet:

- 1 Norsk
2 Annet europeisk land
3 Utenfor Europa

17. Sivilstand

- 1 enslig/skilt/enke/enkemann
2 samboer/gift

18. Brukeren hører til bydel / bor på

- 1 Gamle Oslo/Grunerløkka/ St.Hanshaugen
2 Grorud/ Stovner
3 Sagene/ Nordre Aker
4 Frogner/ Ullern/ Vestre Aker
5 Bjerke/ Alna
6 Nordstrand/ Søndre Nordstrand/ Østensjø
7 Annet (utenbys)

19. Er det løpende vurdering av medisiner i forhold til brukerens behov?

- Ja Nei
1 2

Utdanning/arbeid

20. Brukerens høyeste fullførte utdanning

- 1 Ingen
2 Grunnskole
3 Framhaldskole/Realskole/yrkesskole/gymnas
4 Teknisk fagskole/ Høgskole/universitet

21. Brukerens nåværende arbeid/sysselsetting:

- | | Ja | Nei |
|---|----------------------------|----------------------------|
| Har en vanlig fulltidsjobb | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Har en vanlig deltidsjobb | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Jobber i vernet bedrift eller går på arbeidstrening | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Søker jobb gjennom NAV | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Jobber på dagsenter | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Er under utdanning/opplæring | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |

21 a. Ønsker bruker (annen) arbeid/sysselsetting? Ja Nei
1 2

21 b. Har bruker bedt om hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting? Ja Nei
1 2

21 c. Har bruker fått hjelp med å få (annen) arbeid/sysselsetting? Ja Nei
1 2

22. Hvordan vurderer du brukers nåværende situasjon med tanke på arbeid/sysselsetting?

- | Svært Bra | Bra | Verken god eller dårlig | Dårlig | Svært dårlig |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

Økonomi

23. Hva er brukers hovedinntektskilde (sett bare ett kryss):

- 1 Lønnsarbeid/ Selstendig næringsdrivende
2 Sykepenger /rehabiliteringspenger
3 Uførepensjon/ Tidsbegrenset uførestønad
4 Attføringspenger
5 Sosialhjelp
6 Annet.

24. Annen økonomisk støtte (her kan du sette flere kryss):

- 1 Bostøtte
2 Kontantstøtte
3 Barnetrygd
4 Studielån
5 Annet.

25. Økonomisk forvaltning

- | | Ja | Nei |
|---|----------------------------|----------------------------|
| Har bruker frivillig økonomisk forvaltning? | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| Har bruker tvungen økonomisk forvaltning? | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |

26. Hvordan vurderer du brukers økonomiske situasjon

Sett bare ett kryss

- | Svært Bra | Bra | Verken god eller dårlig | Dårlig | Svært dårlig |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 5 <input type="checkbox"/> |

Boforhold

27. Har brukeren bolig?

- 1 Nei
2 Ja

28. Brukeren bor:

- 1 I bolig med døgnbemanning
2 I bolig med dagbemanning
2 I bolig uten bemanning
3 På institusjon
4 Asylmottak
5 Ikke aktuelt

29. Er bemanningen i samsvar med brukers behov?

- 1 Ja
2 Nei

30. Brukers bolig er:

- 1 Egen bolig eller leid bolig
2 Kommunal bolig
3 Botreningsplass under DPS/sykehus

31. Føler du at brukeren bor trygt i boligen?

- | Ja, helt klart | Usikker | Nei |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> |

32. Brukeren får

- 1 Kommunal bostøtte
2 Statlig bostøtte
3 Ingen bostøtte
4 Vet ikke

33. Er boligen i samsvar med brukers behov?

- | Ja, helt klart | Usikker | Nei |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 3 <input type="checkbox"/> |

34. Omtrent hvor høyt er husleien?

- 1 Under kr 3.000
2 Mellom kr 3.001- 6.000
3 Mellom kr 6.001- 12.000
4 Over kr 12.000

35. Hvor lenge måtte brukeren vente til han/hun fikk sin nåværende bolig?

- 1 Under 3 måned
 2 3 – 12 måneder
 3 lenger enn ett år.
 4 Vet ikke

Det sosiale livet**36. Nettverk/aktiviteter**

Hvordan vil du beskrive brukerens sosiale liv i løpet av en vanlig måned?

Brukeren ...	Ofte	Av og til	Sjelden	Aldri
...benytter aktivitetshus på bydelsnivå	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
...benytter tilrettelagte aktiviteter ved DPS	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
..er sammen med støttekontakt/fritidskonsulent	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
...er sammen med familie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
...er sammen med venner	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
...benytter tilbud fra frivillige organisasjoner	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
benytter tilbud om ferieopphold fra det offentlige	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
...benytter tilbud fra skolen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
deltar i samtalegrupper	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
deltar i aktiviteter som organiseres i regi av BUP/barnevern	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Det kommunale tjenestetilbudet**37. Hvilke tjenester vet du finnes i brukerens bydel (uavhengig av om de brukes av henne/ham)?**

	Ja	Nei	Vet ikke
Samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier/sosionom	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjemmebesøk	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjelp til forvaltning av økonomien	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Funksjonstrening (hjelp til dagliglivets gjøremål)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjemmehjelp	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Aktivitetstilbud/syssetting	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Treffsteder	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier/sosionom	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Tilbud som retter seg mot brukerens pårørende	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Annet: Hva?			

38. Hvilke tjenester får brukeren fra bydelen?

	Ja	Nei	Vet ikke
Samtalebehandling med psykiatrisk sykepleier/sosionom/helsesøster	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Tjenester fra barnevernet	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjemmebesøk	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjelp til forvaltning av økonomien	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Hjelp til personlig stell, rengjøring matlaging, kosthold og ernæring	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Funksjonstrening (hjelp til dagliglivets gjøremål)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Oppfølging av medisiner (kjøp/henting av medisiner, utdeling av medisiner)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Sosial trening/ støttekontakt/ fritidskonsulent	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Aktivitetstilbud/sysselsetting	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Treffsteder	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Annet: Hva?			

39. Betaler brukeren egenandel for noen av disse tjenester?

Ja Nei Vet ikke
 1 2 3

Hvis ja: For hvilke?

40. Har brukeren fått en Individuell Plan?

1 Ja 2 Nei 3 Vet ikke

**41a. Hvis brukeren har en Individuell Plan:
Hvordan fungerer den individuelle planen?**

Sett bare ett kryss

Svært Bra	Bra	Verken bra eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke/ Ikke aktuelt
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

**41 b. Hvis brukeren ikke har en Individuell Plan:
Hva er grunnen?**

Har ikke fått tilbud	Har ikke tatt imot tilbudet	Vet ikke/ Ikke aktuelt
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

42. Har brukeren en Koordinator?

1 Ja 2 Nei 3 Vet ikke

**43. Hvis brukeren har en koordinator:
Hvordan fungerer brukerens koordinator?**

Sett bare ett kryss

Svært Bra	Bra	Verken bra eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke/ Ikke aktuelt
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

44. Har brukeren fått en ansvarsgruppe eller samarbeidsteam?

1 Ja 2 Nei 3 Vet ikke

**45. Hvis brukeren har en ansvarsgruppe eller samarbeidsteam:
Hvordan fungerer dette?**

Sett bare ett kryss

Svært Bra	Bra	Verken bra eller dårlig	Dårlig	Svært dårlig	Vet ikke/ Ikke aktuelt
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>

Din egen rolle

46. Hvilken hjelp gir du selv til brukeren?

	Ja	Nei
Skaffe og formidle informasjon til brukeren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Hjelp med daglige gjøremål (matlaging, rengjøring, etc)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sosial støtte, trøst, oppmuntring	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Følge opp medisiner (kjøpe, dele ut medisiner etc)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Mosjonering, fritidsaktiviteter	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Krisehjelp	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være tilgjengelig for brukeren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Økonomisk støtte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være bindeledd til behandlingsinstans	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være bindeledd til bydelens tjenester	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sørge for at brukeren overholder tidsfrister, timeavtaler	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

47. Hvilke av disse oppgaver mener du er helsevesenets ansvar?

	Ja	Nei
Skaffe og formidle informasjon til brukeren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Hjelp med daglige gjøremål (matlaging, rengjøring, etc)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sosial støtte, trøst, oppmuntring	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Følge opp medisiner (hente, dele ut medisiner)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Mosjonering, fritidsaktiviteter	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Krisehjelp	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være tilgjengelig for brukeren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sikre økonomisk støtte	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være bindeledd til behandlingsinstans	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Være bindeledd til bydelens tjenester	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sørge for at brukeren overholder tidsfrister, timeavtaler	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

48. Hvilke muligheter har du for å påvirke det kommunale tjenestetilbudet til brukeren?

Opplever du at ...	Ja, som regel	Ja, av og til	Ja, sjelden	Nei, aldri
... du blir hørt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du blir spurt om råd	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du blir forstått	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du blir respektert	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du selv får den hjelpen du trenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du får den informasjon du trenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du får de råd du trenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
... du har den innflytelsen du ønsker å ha	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

49. Får du selv hjelp og råd hos

	Ja, som regel	Ja, av og til	Ja, sjelden	Nei, aldri
Brukerens behandlingsinstans	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Bydelstjenester som er rettet mot pårørende	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Brukerens fastlege	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Din egen fastlege	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Frivillige foreninger/brukerorganisasjon	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Brukerråd/samarbeidsforum på sykehus/DPS	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Brukerråd samarbeidsforum på bydelsnivå	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Andre pårørende / Selvhjelpsgrupper	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Familierådgivning	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Andre:	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

50. Alt i alt, hvor fornøyd er du med det tilbudet du selv får?

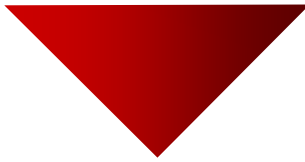
- 1 Veldig fornøyd
- 2 Ganske fornøyd
- 3 Både og
- 4 Lite fornøyd
- 5 Ikke fornøyd

51. Hva er din viktigste instans for å få informasjon om tjenester til deg selv og til brukeren?.....

52. Ta stilling til følgende påstander:

	Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig
Jeg har for mange oppgaver som pårørende	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Jeg har nok tid og overskudd til å kunne hjelpe brukeren	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Som pårørende har jeg unik kunnskap om brukeren og hennes/hans behov	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Som pårørende har jeg innsikt og forståelse og vet hva brukeren trenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Dersom tjenestetilbudet hadde fungert bedre, hadde jeg gjort mindre	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Jeg får lett all den informasjonen jeg trenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Jeg kan føle meg trygg med tanke på fremtiden	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

TUSEN TAKK FOR HJELPEN



Arbeidsforskningsinstituttet

AFI er et tverrfaglig arbeidslivsforskningsinstitutt. Sentrale forskningstema er:

- Inkluderende arbeidsliv
- Utsatte grupper i arbeidslivet
- Konflikthåndtering og medvirkning
- Sykefravær og helse
- Innovasjon
- Organisasjonsutvikling
- Velferdsforskning
- Bedriftsutvikling
- Arbeidsmiljø

Se www.afi.no

Publikasjoner kan lastes ned eller bestilles fra AFIs hjemmeside eller direkte fra instituttet.

Postboks 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO
Besøksadresse:
Stensberggt. 25

Telefon: 23 36 92 00
Fax: 22 56 89 18
E-post: afi@afi-wri.no

