



Sidsel Sverdrup

**Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid:
sammenstilling av resultater fra fem prosjekter**

Rapport 2007/2

ISBN: 82-8048-062-5

Forord

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Norges Forskningsråd som ledd i evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse.

Rapporten sammenstiller funn fra fem forskningsprosjekter som på ulike vis omhandler temaet brukermedvirkning.

Rapporten er utarbeidet av professor Sidsel Sverdrup ved Diakonhjemmet Høgskole.

Oslo, mai 2007

Sidsel Sverdrup

Innhold

Forord	2
1 Innledning	4
1.1 Bakgrunn og formål	4
1.2 Brukermedvirkning	4
1.3 De fem forskningsprosjektene.....	6
1.3.1 Brukernes deltakelse i yrkesretta tiltak og fritidstiltak – samarbeid og organisering lokalt.....	7
1.3.2 Brukerdeltakelse og brukermedvirkning. Evaluering av Opptrappingsplanens fokus på brukere.....	7
1.3.3 Bidrar utbygging av distriktpspsykiatriske sentre til bedre tjenestetilbud og høyere brukertilfredshet?.....	8
1.3.4 Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske problemer.....	8
1.3.5 Brukermedvirkning: idealer og realiteter i et bottom-up perspektiv.....	9
1.3.6 Samlet vurdering.....	9
2 Resultater	11
2.1 Brukermedvirkning	11
2.2 Samordning og koordinering av tjenester	13
2.3 Ansvarsgrupper og individuell plan	15
2.4 Informasjon	16
2.5 Pårørendes rolle.....	17
2.6 Kommunale instanser	19
3 Anbefalinger.....	20
3.1 Brukermedvirkning	20
3.2 Samordning og koordinering av tjenestene	21
3.3 Ansvarsgrupper og individuell plan	21
3.4 Informasjon	22
3.5 Pårørendes rolle.....	22
3.6 Kommunale instanser	22
Litteratur	24

1 Innledning

1.1 Bakgrunn og formål

Denne rapporten samler resultatene fra fem forskningsprosjekter som omhandler temaet brukervedvirkning, og som har vært gjennomført i forbindelse med evaluering av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Hensikten er å se resultatene på tvers av prosjektene, i forhold til de målene i Opptrappingsplanen som omhandler brukervedvirkning.

Rapporten er strukturert slik at det først kort redegjøres for hvilke mål som skisseres i Opptrappingsplanen med hensyn på brukervedvirkning. Dernest presenteres de fem prosjektene. Videre blir resultatene fra dem presentert og vurdert i forhold til målene om brukervedvirkning. Avslutningsvis blir anbefalinger trukket opp på bakgrunn av de resultatene undersøkelsene samlet peker på.

1.2 Brukervedvirkning

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

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

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

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

Og i kapittel 4.1.3, om informasjon, heter det:

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

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

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

Stortingsmeldingen inneholder en strategi i flere punkter med tittel "Pasienten først!" (St.meld. 25 (1996-97)). Lydhørhet, ansvarlighet, åpenhet og vennlighet vektlegges. Om lydhørhet påpekes at helsepersonell skal møte pasienten med respekt og ta den sykes symptomer og beskrivelser av sine lidelser på alvor. Om avsvaret sies det at pasienten bør ha én ansvarlig person å forholde seg til og slippe stadig å gjenta sin historie. Ved behov skal pasienten henvises videre, og det skal være et organisert samarbeid mellom leddene i behandlingen. Informasjon skal være fyllestgjørende og formidlingen av den systematisert. Pasienten har rett til innsyn og medbestemmelse. Videre heter det om åpenhet at pasient og pårørende skal få alle relevante opplysninger - om hva situasjonen er, hva som bør gjøres, når og hvorfor - så tidlig som mulig i forståelig form. Pasienten skal lett få vite hvor saken står. Og om vennlighet påpekes at pasienter skal møtes med følsomhet og innlevelse og pårørende gjerne trekkes med i behandling og pleie. Innsikt om sykdom og utsikter skal gis slik at den gir mestring og trygghet. Pasientene og pårørende skal gis oppmuntring og mot på livet, samt omsorg og nærhet når alvorlige diagnoser må meddeles. Det er med andre ord en rekke ulike forhold som er i søkelyset når det gjelder brukermidvirkning og strategi for å sikre dette.

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

Brukermedvirkning på individuelt nivå i psykisk helsearbeid handler om at hjelperne skal møte brukerne med respekt og lydhørhet, brukerne skal ha mulighet til å influere på egen behandling og tiltakene skal planlegges i samråd med pasient og pårørende. Videre har brukerne rett til innsyn, og skal få informasjon om rettigheter, muligheter og sykdomsbilder. Dessuten skal brukermidvirkning bidra til økt kvalitet på tjenestene, samt til mestring, selvstendighet og følelsen av myndighet over eget liv.

Opptrappingsplanen for psykisk helse legger også stor vekt på at hjelpetilbudet til psykisk syke skal være helhetlig og samordnet. Det er viktig å se menneskene som hele mennesker, med både sosiale, åndelige, kulturelle og kroppslige behov. Målet om å skape et samordnet og helhetlig tilbud kan sammenfattes ved at brukerne skal få tilbud om et bredt spekter av tjenester, samt at det må etableres et godt samarbeid mellom tjenester innad i den enkelte kommune, mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, og mellom kommunen og andre statlige etater.

I Opptrappingsplanen blir individuell plan trukket frem som et helt sentralt virkemiddel i arbeidet med å samordne hjelpen for mennesker med behov for hjelp fra ulike tjenester og nivåer. I måldokumentene vektlegges bruken av individuelle planer for mennesker med psykiske lidelser, og det er nå etablert en lovfestet rett til individuell plan for alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Individuell plan er et sentralt verktøy for å sikre kontinuitet og tydelige ansvarsforhold i tjenesteytingen, og skal utarbeides i sam-

arbeid med bruker, eventuelt også pårørende. Kommunene har hovedansvaret for å koordinere arbeidet med individuelle planer.

Opptappingsplanen understreker at pårørendes rolle og medvirkning er spesielt viktig. Det understrekes at pårørende i mange tilfeller må regnes som brukere av tjenestene. Pårørende kan være en viktig ressurs, både for bruker og for behandlingsapparatet, og deres innsikt og erfaringer kan ha stor verdi. Videre sies det at pårørende må sikres nødvendig hjelp og støtte, samt at kommunale tjenester bør samarbeide med pårørende. Dessuten pekes det på at barn av psykisk syke må få hjelp og støtte.

Som denne gjennomgangen viser, omfatter brukerbegrepet både de direkte brukerne av tjenestene og deres pårørende. Den viser også at brukermedvirkning omhandler mange ulike aspekter som innebærer at det rettes utfordringer til ulike deler av behandlingsapparatet, så vel som til kommunene og fylkeskommunene. Utfordringene er knyttet til forståelsen av hva brukermedvirkning innebærer, og hvordan dette best kan komme til uttrykk i praksis. Samlet er de fleste av disse aspektene i fokus i de fem forskningsprosjektene som omtales i det følgende.

1.3 De fem forskningsprosjektene

Fem prosjekter omhandler temaet brukermedvirkning, på litt forskjellige måter, med ulike innfallsvinkler og ulike metodebruk. De fem prosjektene er:

- *Brukernes deltakelse i yrkesretta tiltak og fritidstiltak – samarbeid og organisering lokalt.* Prosjektleder har vært Solveig Flermoen, ved Telemarksforskning - Bø, 2002 - 2006. Det foreligger en sluttrapport fra prosjektet med tittel *Arbeids- og fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser. Evaluering av det lokale arbeidet med Opptappingsplanen for psykisk helse* (Flermoen, 2006).
- *Brukerdeltakelse og brukermedvirkning. Evaluering av Opptappingsplanens fokus på brukere.* Prosjektleder har vært Marit Helgesen ved NIBR, 2001 - 2007. Det foreligger en sluttrapport fra prosjektet med tittel *Mange vil ha alt de får, andre vil ikke ha noe* (Helgesen, 2006).
- *Bidrar utbygging av distriktpsikiatriske sentre til bedre tjenestetilbud og høyere brukertilfredshet?* Prosjektleder har vært Torleif Ruud og senere Rolf W. Gråwe ved SINTEF Helse, 2001 – 2008. Det foreligger en underveisrapport fra prosjektet med tittel *Endringer i tjenestetilbud og brukertilfredshet ved åtte distriktpsikiatriske sentre fra 2002 til 2005* (Ruud, Gråwe, Lilleeng og Bjørngård, 2006).
- *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker.* Prosjektleder har vært Helle Wessel Andersson ved SINTEF Helse, 2004 - 2008. Det foreligger en underveisrapport fra prosjektet med tittel *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker* (Sitter og Wessel Andersson, 2005).
- *Brukermedvirkning: idealer og realiteter i et bottom-up perspektiv.* Prosjektleder har vært Sidsel Sverdrup, NIBR, 2002 - 2007. Det foreligger en sluttrapport fra prosjektet med tittel *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter* (Sverdrup, Myrvold og Kristofersen, 2007).

I det følgende gis en kort presentasjon av de fem prosjektene.

1.3.1 Brukernes deltakelse i yrkesretta tiltak og fritidstiltak – samarbeid og organisering lokalt

Det sentrale temaet i prosjektet til Flermoen har vært tilrettelegging av tiltak slik at brukere med langvarige psykiske lidelser får muligheter til å delta i meningsfylt virksomhet knyttet til arbeid og fritid. Dette er tiltak som krever medvirkning fra flere instanser på ulike forvaltningsnivå, og søkelyset er rettet mot hvordan slike tiltak praktiseres, samt på virkninger av tiltakene. Problemstillinger av særlig relevans for brukermedvirkning er:

- Med utgangspunkt i Aetats tiltak for mennesker med langvarige psykiske lidelser – hvordan er samarbeidet mellom instanser på ulike forvaltningsnivå og sektorer organisert for å ivareta hensynet til helhetlige og sammenhengende tjenestetilbud? Hvordan blir brukerne trukket med i planlegging og utforming av tiltak?
- Har deltakelse i arbeidsrelaterte tiltak og frivillige organisasjoner endret livskvaliteten til brukerne?
- I hvilken grad, eventuelt på hvilke måter, har det skjedd endringer i løpet av planperioden innen problemstillingene ovenfor? Hvordan kan disse endringene relateres til Opptrappingsplanen?

Undersøkelsen er en følgeevaluering i 12 casekommuner, med datainnsamling i to hovedfaser (2002 og 2005). Datamaterialet består av skriftlig materiale fra de 12 casekommunene, samt om lag 100 intervjuer i begge faser. Her inngikk brukere over 18 år med langvarige psykiske lidelser, ansatte innen kommunene, A-etat og spesialisthelsetjenesten, samt representanter fra frivillige organisasjoner. Brukerne i undersøkelsen var 20 kvinner og 17 menn, i alderen fra 20 år og opp i 50-årene. 6 brukere ble intervjuet i begge faser.

1.3.2 Brukerdeltakelse og brukermedvirkning. Evaluering av Opptrappingsplanens fokus på brukere

I prosjektet til Helgesen rettes søkelyset mot brukernes individuelle medvirkning og kollektiv deltakelse på kommunalt nivå. Kollektiv deltakelse innebærer at brukerne skal gis mulighet til å delta i kvalitetsutvalg og kontrollkommisjoner i spesialisthelsetjenesten, samt i råd og utvalg på kommunalt nivå. Individuell medvirkning innebærer at det legges til rette for brukernes medvirkning i relasjon til yrkesutøverne. Problemstillingene er:

- Hvordan legges det til rette for brukernes individuelle medvirkning på kommunalt nivå?
- Hvordan arbeider tjenesteytere for å styrke brukeres individuelle medvirkning?
- Hvordan legges det til rette for brukeres kollektive deltakelse på kommunalt nivå?
- Hvordan legges det til rette for brukeres kollektive deltakelse overfor spesialisthelsetjenesten?
- Hva er suksesskriteriene for brukeres deltakelse og medvirkning på kommunalt nivå?

Både dokumentstudier, intervjuer og surveyundersøkelse benyttes. Den viktigste datakilden er intervjuer som er gjennomført to ganger (i årsskifte 2003/04 og i 2006), med profesjonelle yrkesutøvere i sju kommuner. Så langt som mulig har de samme personene blitt intervjuet ved begge tidspunkt. Til sammen er det gjennomført 85 intervjuer i de to

intervjuene. Kommunene varierer i størrelse (fra 2300 til 28000 innbyggere), avstand til helseforetakenes behandlingstiltak (som DPS og BUP), geografisk plassering (sentralt/perifert), samt vellykkethet i å involvere brukere. Det er også gjennomført en survey til brukerorganisasjoner på mental helsefeltet i forbindelse med andre runde av intervjuene. Her oppnådde man en svarprosent på 36.

1.3.3 Bidrar utbygging av distriktpsikiatriske sentre til bedre tjenestetilbud og høyere brukertilfredshet?

I prosjektet til Ruud m. fl. rettes søkelyset mot de distriktpsikiatriske sentrene (DPS) og eventuelle endringer i tjenestetilbud og brukertilfredshet. Utbygging av slike sentra er en viktig satsing i Opptappingsplanen, og undersøkelsen analyserer i hvilken grad det har skjedd endringer i tilbudet til pasientene, i samarbeidet mellom DPS og andre tjenester, bruk av individuelle planer, pasienters livskvalitet og deres opplevelse av tilbudene som gis. Problemstillinger av relevans for brukermedvirkning er følgende:

- Bidrar utbygging av DPSer til høyere livskvalitet og brukertilfredshet med tilbudene?
- Bidrar individuelle planer til bedre samarbeid og høyere brukertilfredshet?

Undersøkelsen bygger på opplysninger fra behandlere ved åtte distriktpsikiatriske sentre om ca 2500 pasienter de hadde kontakt med i fire uker våren 2002, og drøyt 3000 pasienter de hadde kontakt med i løpet av fire uker vinteren/våren 2005. I tillegg har ca 1200 pasienter i hvert tidsrom besvart et spørreskjema med spørsmål om erfaringer de har med tilbudene de har mottatt.

1.3.4 Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske problemer

Prosjektet til Wessel Andersson har som målsetting å studere hvordan brukere med psykiske vansker opplever samarbeid, samordning og koordinering mellom ulike tjenesteytere og instanser. De sentrale problemstillingene er som følger:

- Hvordan opplever brukerne at ulike hjelpeinstanser og tjenesteutøvere samarbeider? I hvilken grad er brukerne tilfredse med samordning og koordinering av tjenester? Opplever brukerne å bli tatt med som samarbeidspartnere? Blir brukerne mer tilfredse med samarbeidet mellom tjenester over tid?
- Hvilke andre aspekter ved tjenestetilbud er brukerne mer eller mindre tilfreds med? Er brukernes tilfredshet med tjenester relatert til demografiske forhold? Er brukernes tilfredshet relatert til kontekstuelle forhold ved tjenestene? Blir brukerne generelt mer tilfreds med det kommunale tjenestetilbudet over tid?

Prosjektet er basert på en brukerundersøkelse blant barn, unge og deres foresatte som er brukere av PP-tjenesten eller helsestasjon og skolehelsetjenesten. Den ble gjennomført i 2004 i 60 utvalgte kommuner som er strategisk valgt etter størrelse og geografi. I underkant av 3500 brukere ved helsestasjonstjeneste, skolehelsetjeneste og PP-tjeneste deltok. Det skal gjennomføres en ny, tilsvarende undersøkelse i 2007. Resultater fra de to undersøkelsene sammenliknes. Opplysninger fra brukerundersøkelsen er koblet mot opp-

lysninger fra en spørreundersøkelse om kontekstuelle forhold ved tjenestene. Prosjektet ikke er ferdig før ved utgangen av 2007. Vi har altså kun tilgang til resultater fra 2004.

1.3.5 Brukermedvirkning: idealer og realiteter i et bottom-up perspektiv

Prosjektet til Sverdrup har som målsetting å studere brukernes egne vurderinger av tjenestetilbudet og medvirkningen i utformingen av dette, samt pårørendes vurdering av de samme forholdene. Det er gjennomført to faser, med oppstart av første fase i overgangen mellom 2003/2004, og slutføring av annen fase i 2007. Erfaringene sees også i lys av de idealer som er satt for det psykiske helsearbeidet, slik de fremkommer i myndighetenes måldokumenter. Spørsmål som stilles er:

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

I tillegg reises spørsmålet om, og eventuelt i hvilken grad, det har skjedd noen endringer i løpet av den perioden som har gått mellom første og annen gangs intervjuing vedrørende de forhold som er i søkelyset.

Data er samlet inn ved omfattende kvalitative intervjuer av om lag 50 informanter, hvorav 15 voksne og 8 ungdomsbrukere, samt deres pårørende (i alt 16), i tillegg til om lag 10 behandlere. Brukerne som er blitt intervjuet (med unntak av de fleste ungdommene) har i all hovedsak alvorlige langvarige psykiske lidelser, og behov for tjenester fra flere instanser. Informantene kommer fra to østlandskommuner og to kommuner i Nord-Norge, hvorav to er bykommuner og to er kommuner med et mer landlig preg.

1.3.6 Samlet vurdering

Gjennomgangen foran peker på at vi har et knippe av prosjekter som med relativt ulike innfallsvinkler studerer temaet brukermedvirkning. Teoretisk forstår de også begrepet brukermedvirkning på litt ulike måter. Metodisk består undersøkelsene av både kvalitative og kvantitative design, med et stort spenn i antall informanter som inngår.

Variasjonsbredden i undersøkelsenes innretninger gir imidlertid inntak til et relativt rikt holdig materiale fordi det gir informasjon både i dybden og i bredden. Dybdeinformasjonen får man i hovedsak fra de relativt utfyllende kvalitative undersøkelsen, mens breddeinformasjonen foreligger i de kvantitative tilnærmingene.

De kvalitative tilnærmingene er ikke representative i en statistisk forstand. Likevel har resultatene fra undersøkelsene informasjonsverdi ut over det som gjelder den enkelte bruker. Gjennom kvalitative samtaler er det mulig å identifisere noen "typiske" svar, som går igjen hos mange, som gir utdypende informasjon som peker på noen mer generelle utfordringer som det psykiske helsearbeidet står overfor. Dette gjelder ikke minst fordi flere av undersøkelsene er gjennomført to ganger, med så pass lang tid mellom første og

annen gangs intervju at det har vært mulig å registrere endringer, - eller fravær av endringer. Det kvalitative materialet bidrar også til å peke på hvilket spenn som eksisterer på enkelte punkter – i tjenestetilbudet og i brukernes og pårørendes opplevelser av møtet med tjenestene. Samlet gir de to hovedtilnærmingene og spekteret av problemstillinger som reises et bredt inntak til temaet.

Allerede her kan det likevel være grunn til å påpeke at resultatene tyder på at studier som bygger på surveymetodikk gir noe større innsalg av fornøyde brukere enn det de kvalitative tilnærmingene dybdetilnærmingene gjør. Dette er et kjent fenomen fra slike undersøkelser, og gjenspeiler metodenes ulikhet, blant når det gjelder muligheten til å gå mer eller mindre detaljert inn på hva som ligger bak hvert av svarene man får.

Flere av undersøkelsene har et bottom-up perspektiv og spør brukerne av tjenestene om deres mening, erfaring og opplevelse av det de får tilbud om. Innenfor dette perspektivet settes søkelyset på brukernes egne behov, interesser, erfaringer, holdninger og rettigheter. Noen av undersøkelsene har imidlertid et top-down perspektiv, og tar utgangspunkt i hva de som leverer tjenestene mener om de samme forholdene. Innenfor top-down perspektivet er man opptatt av tilbydersiden, og interessen er i hovedsak knyttet til styring og organisering av tjenestene.

Gjennom de ulike metodiske innfallsvinklene presenteres til sammen informasjon som trekker opp status på hvor vi står i dag når det gjelder brukermedvirkning, hvor man har oppnådd gode resultater, og hvor det er klare forbedringspotensialer.

Noen temaområder går igjen i de aktuelle undersøkelsene. Disse er brukermedvirkning, samordning og koordinering av tjenester, ansvarsgrupper og individuell plan, informasjon, pårørendes rolle, samt kommunale instanser og fastlegens rolle. Søkelyset rettes i særlig grad mot disse i det følgende. Alle disse punktene reflekteres også i Opptappingsplanen for psykisk helse, samt i måldokumenter som utdyper og presiserer strategien for psykisk helsearbeid og idealene for brukermedvirkning.

2 Resultater

Dette kapitlet er organisert slik at funn fra de forskjellige undersøkelsene presenteres tematisk. Som vi så i forrige kapittel skal brukermedvirkning sikres ved hjelp av ulike virkemidler og verktøy. De sidene som i særlig grad vektlegges i det følgende er ivaretagelsen av brukermedvirkning, samordning og koordinering av tjenester, ansvarsgrupper og individuell plan, informasjon, pårørendes rolle, samt kommunale instanser og fastlegens rolle. I noen sammenhenger er det vanskelig å holde de ulike punktene strengt fra hverandre i den påfølgende presentasjonen, slik at det enkelte steder forekommer et visst overlap mellom temaene i de ulike avsnittene.

2.1 Brukermedvirkning

Brukernes medvirkning og innflytelse har en sentral plass i Opptrappingsplanen, og ulike virkemidler foreslås benyttet for å nå målet om økt brukermedvirkning. Likevel viser resultatene at mye gjenstår i denne sammenheng, og erfaringene med tjenesteapparatet kan oppleves svært forskjellig av brukere og av pårørende, og på tvers av ulike typer tjenester. Dette gjenspeiles i resultatene fra de ulike undersøkelsene.

Sverdrup, Myrvold og Kristofersen (2007) peker på at det er noe variasjon i synet på brukermedvirkning i de ulike informantgruppene. Generelt spores en ganske kritisk holdning. Eksempelvis uttrykker ungdommene relativt stor grad av tilfredshet med måten de behandles på i BUP, mens det ble registrert stor misnøye på grunn av lang ventetid forut for behandling. Også pårørende til ungdom gir uttrykk for dette. Dessuten synes noen pårørende at det er problematisk at de i liten grad blir informert om hva som skjer i løpet av behandlingen, og at de i liten grad er trukket inn.

Blant voksne brukere i den samme undersøkelsen er det ved første gangs intervju registrert relativt store forskjeller i tjenestetilbudet mellom informantene i undersøkelsen. Forskjellene ser ut til å ha økt ytterligere de siste par årene. Mens noen får både bolig, hjemmesykepleie, samtaler med psykolog og psykiater, samt aktiviseringstilbud/støttekontakt, får andre bare medisiner. På begge intervjutidspunkter ønsker mange brukere seg (hyppigere) samtaler med psykiatrisk sykepleier, psykolog eller psykiater. Noen etterlyser et bedre eller mer tilpasset aktivitetstilbud, mens andre nevner at de ønsker hjelp fra sosialkontoret for å håndtere egen økonomi. De aller fleste synes det er viktig å medvirke i utformingen av eget behandlingstilbud. De mener dette vil gi bedre tilpassede tjenester, og at det er viktig og riktig å kunne ta beslutninger som gjelder en selv.

Videre er det registrert ganske klare forskjeller i tilbudet som gis til brukerne fra de fire kommunene. Dette gjenspeiles i grad av tilfredshet eller misnøye, enten det dreier seg om brukermedvirkning generelt eller om mer spesifikk vurderinger av enkeltdele av tilbudet. Sverdrup m. fl. (2007) påpeker at det synes som at ikke alle psykisk syke opplever at tjenestetilbudet har fått den bredden Opptrappingsplanen forutsetter. Når det gjelder pårørende til voksne brukere opplever de generelt å ha uhyre liten grad av innflytelse, og de

gir uttrykk fra dem om at medvirkningen deres er marginal. Pårørende uttrykker jevnt over et sterkt ønske om å få anledning til å medvirke, men de blir i svært liten grad inkludert. Det er ingen endring å spore på de to undersøkelsestidspunktene.

Sitter og Wessel Andersson (2005) viser at foresatte med barn som har psykiske vansker i mindre grad er tilfreds med tjenesten enn andre foresatte. Dette gjelder både tilgjengelighet, informasjon, samarbeid og samordning. Alt sammen aspekter som er sentrale for brukervedvirkning.

Imidlertid er ikke resultatene på tvers av de gjennomførte studiene klare og entydige på dette punktet. I følge Ruud m. fl. (2006) sier et klart flertall av pasientene at de har hatt positive erfaringer med behandlerne. Om lag 15-16 % av dem mente at behandlernes evne til å lytte og forstå, samt å vise respekt for deres synspunkter og meninger ikke var bra, og om lag 20 % syntes ikke behandlerne ga nok tid til samtaler og kontakt, oppfølging av planlagte tiltak, og samordning innbyrdes med hverandre.

Flermoen (2007) viser at brukerne involveres på ulike måter i ulike faser i prosessen når det gjelder utvikling av arbeids- og fritidsrelaterte tiltak. Det er ingen rapportering om at man blir ”overkjørt”, eller av skyving mellom instanser. En fast kontaktperson, eller ansvarsgruppe, er en viktig kanal inn i tiltaksapparatet som ledd i arbeidet med å sikre medvirkningen, og brukerne rapporterer at det er av stor betydning for dem å ha et arbeid å gå til eller å delta i arbeidsliknende aktiviteter. Grunnene er i hovedsak ikke knyttet til lønn, men til betydningen av et arbeid for å strukturere dagen, gi mening, gi opplevelse av mestring, gi tilhørighet samt å gi erfaring. Alle disse sidene er på forskjellige vis relevante for medvirkning generelt.

Et annet inntak til å studere brukervedvirkning finner vi hos Helgesen (2006). Her er top-down perspektivet i fokus. De sentrale informantene er yrkesutøvere i kommunene, og altså ikke de direkte brukerne av tjenestene. På individnivå deltar brukere i relasjon med profesjonelle yrkesutøvere i tre faser: ved datainnsamlingen der brukernes behov og ønsker kartlegges, ved analyse av innsamlede data, vedtak og gjennomføring av tiltak, samt ved evaluering og vurdering av tiltakene. Medvirkning på dette nivået har terapeutisk karakter, og dreier seg om medvirkning i relasjon til de yrkesutøvere brukerne har kontakt med. Betingelsene for å gjennomføre samtaler og utmåle tjenester er positivt endret i den vertikale relasjonen mellom kommuner og spesialisthelsetjenester i perioden mellom 2003/4 og 2006, men ser ut til å være endret til det negative i den horisontale relasjonen på kommunalt nivå. Når det gjelder medvirkning i utføring av tiltak, herunder individuelle samtaler, støttesamtaler, dagsenter, individuell plan og støttekontakt, registreres noen endringer som tyder på at en del av disse tiltakene øker i hyppighet og intensitet. Samtidig varierer utmålte tiltak mellom kommuner. Helgesen understreker at brukernes mestring, styrking og myndiggjøring, forutsetter at yrkesutøverne som arbeider med psykisk helsearbeid har tilstrekkelig myndighet og selvstendighet til å fatte beslutninger de mener er til brukernes beste. Imidlertid eksisterer det organisatoriske og tiltaksmessige barrierer for slik myndighetsutøvelse. Disse er i liten grad endret siden 2004. Resultatene fra undersøkelsen viser at Opptappingsplanen medvirker til at arbeidet med å involvere brukerne får kontinuitet, og at det i større grad er mulig å arbeide med å utvikle prosesser for brukerinvolvering. Slike prosesser gjennomføres særlig i forbindelse med rullering av kommunale planer for psykisk helsearbeid.

Helgesen har også satt deltakelse på systemnivå i kommunene i fokus. Dette foregår som kollektiv deltakelse, slik at brukere som er medlemmer av organisasjoner representerer andre brukere i råd og utvalg på kommunalt nivå, for eksempel i et råd for funksjonshemmede eller representasjonsordning for mennesker med funksjonsnedsetting. I 2006 ble det pliktig for kommunene å etablere en representasjonsordning, men det varierer

både hvor langt arbeidet er kommet og hvilken rolle ordningen vil ha som arena for brukerdeltakelse. En viktig grunn til variasjonen er om det finnes lokale lag av organisasjonene på feltet i kommunene, noe det ofte ikke gjør i små kommuner. Mangel på lokalt lag kan hindre representasjon. Likevel har antall kommuner som samarbeider med lokale lag om tiltak for brukere økt i perioden, spesielt med hensyn til dagsenter, arbeid/aktivitet og kultur/fritid.

Helgesen (2006) påpeker at på systemnivå i spesialisthelsetjenesten deltar brukere i brukerutvalg i møter med institusjonsledelsen og i planprosesser, samt ved å lage høringer og inngå i arbeidsgrupper. Fordi disse utvalgene er nye ser de ikke ut til å ha funnet sin form ennå. Brukere deltar også i kontrollkommisjoner i klagebehandling, i diskusjon av enkeltsaker samt i saksbehandling i forbindelse med høringer.

2.2 Samordning og koordinering av tjenester

Et av de viktigste målene i Opptrappingsplanen er å etablere et helhetlig og samordnet tilbud til innbyggere med psykiske problemer.

Sitter og Wessel Andersson (2005) viser at en av fem brukere (21 %) med psykiske vansker mener det ikke er særlig godt samarbeid mellom tjenestene som mottas. Dette er vesentlig høyere enn for andre brukere, hvor 13 % er av denne oppfatning. En klart mindre andel av brukere med psykiske vansker mener det er et godt samarbeid mellom de ulike tjenestene de mottar, sammenliknet med andre brukere av tjenester. 40 % av brukere med psykiske vansker mener at ansvarsforholdene er avklart mellom de ulike tjenestene. Tilsvarende er 60 % for andre brukere. Sitter og Wessel Andersson (2005) finner at nær 60 % av brukere med psykiske vansker i varierende grad er fornøyd med samarbeidet mellom tjenestene de har kontakt med. Tilsvarende for andre brukere er 74 %. Mange er misfornøyd med ansvarsfordelingen mellom tjenestene. Flere brukere med psykiske vansker enn andre brukere er av en slik oppfatning.

Dette er resultater som langt på vei understøttes i prosjektet til Sverdrup m. fl (2007). Her er det dessuten mye som peker på store regionale forskjeller i tilbudet på den måten at brukerne fra kommunene på Østlandet ser ut til å få et bredere og mer samordnet tjenestetilbud enn brukerne fra kommunene i Nord-Norge. Informantene fra Østlandet er også jevnt over mer fornøyd med den hjelpen de får, mens noen av brukerne i de to nordnorske kommunene er svært frustrert over tilbudet. I kommunene i nord framholder flere informanter at det er stor gjennomtrekk av behandlere. Det finnes ingen kontinuitet i behandlingen deres, og ingen fast kontakt de kan henvende seg til med sine problemer. Dette oppleves som at ingen tar ansvar for dem når de er syke. Mange understreker hvor viktig det er at de har stabile hjelpere som de kan ta kontakt med hvis det oppstår et akutt behov. Noen har imidlertid et fleksibelt hjelpetilbud: de vet at hjelpen kan trappes opp i vanskeligere perioder. Flere uttrykker at vissheten om at de får hjelp i akutsituasjoner er viktig, men få opplever dette. Flere har erfart at deres ønsker ikke er blitt etterkommet. Enkelte sier de blir lyttet til når det gjelder enkle, praktiske gjøremål, men at det er vanskeligere å bli hørt i saker som har mer direkte med selve sykdommen å gjøre.

Ofte kan det avhjelpe en vanskelig situasjon at man har en fast kontaktperson i kommunen å forholde seg til. Sitter og Wessel Andersson (2005) viser at over halvparten av de spurte ikke har en slik fast kontaktperson. Det er imidlertid en svak tendens til at brukere med psykiske vansker kommer litt bedre ut på dette punktet enn hva tilfellet er for andre brukere. Sverdrup m. fl. (2007) antyder at regionale forskjeller i tilbudene har

blitt forsterket i løpet av perioden. Mange ser på ansvarsgrupper som et godt redskap for koordinering og samarbeid, men langt i fra alle brukere har erfaring med slike grupper.

I begge de omtalte undersøkelsen påpekes også en trøtthet hos brukere med psykiske vansker fordi de ofte må gjenta historien sin i møte med ulike representanter fra ulike tjenester. I undersøkelsen til Sitter og Wessel Andersson (2005) påpekes dette av 38 % av dem. Tilsvarende for andre brukere er 22 %. Tre av fire brukere med psykiske vansker opplever, i følge Sitter og Wessel Andersson, skifte av kontaktperson som negativt.

En viktig grunn til at dette er problematisk for brukere med psykiske vansker er at det føles som å starte på nytt igjen i forhold til den aktuelle tjenesten eller behandleren. Dette oppleves som svært negativt, og i noen tilfeller som et skritt tilbake. Forholdet utdypes i den kvalitative tilnærmingen til Sverdrup m. fl. (2007), og viser at mange informanter opplever at de må gjenta historien sin stadig vekk. Dette føles som ikke å bli tatt på alvor, og som at det skjer stadige brudd i behandlingen og opplegget for den enkelte. Dette bidrar til å skape både irritasjon og motløshet, og det sinker bedringsprosessen.

Et annet aspekt knyttet til samordning og koordinering av tjenester er i fokus i arbeidet til Flermoen (2006). Hun har studert hvordan Opptappingsplanen er fulgt opp med ulike tiltak lokalt, og hvordan disse tiltakene virker inn på brukernes livskvalitet. Vekten er lagt på yrkesrettede tiltak og fritidstiltak, med utgangspunkt i Aetat. Samarbeidet mellom instanser på ulike forvaltningsnivå og sektorer er i søkelyset, og spørsmålet er hvordan hensynet til helhetlige og sammenhengende tjenestetilbud er ivaretatt. Også arbeidet til frivillige organisasjoner er i søkelyset. Flermoen peker på at kommuner som allerede i 2002 var godt i gang med tiltak knyttet til arbeid og fritid, hadde styrket dette i løpet av evalueringsperioden, mens kommuner som var på etterskudd i den innledende fasen fortsatt strevde med å komme i gang i 2006. Fra oppdatering i 2004 fant man imidlertid en viss endring i dette mønsteret ved at kommuner som lå i ”midtsjiktet” når det gjaldt aktivitetsnivå i forhold til så vel arbeids- som fritidstiltak hadde styrket og videreutviklet sin virksomhet. De mindre kommunene har i begrenset grad vært aktive i forbindelse med å tilrettelegge slike tiltak, og at det psykiske helsearbeidet i små kommuner framstår som sårbart. Det kan være flere årsaker til dette, men Flermoen påpeker at Aetat ikke er lokalisert i de små kommunene, og sånn sett kan framstå som litt fjern for både ansatte og brukere innenfor psykisk helsearbeid. Samtidig er det viktig å understreke at også andre undersøkelser indikerer at små kommuner er preget av en slik sårbarhet, og at tilbudet synes å være dårligere enn i større kommuner (Sverdrup m. fl., 2007). Flermoen understreker at små kommuner har begrensede muligheter til å anvende organisatoriske virkemidler for å få i gang arbeidsrelaterte tiltak, mens de store kommunene i større grad bruker midler fra Opptappingsplanen til egne prosjekter som har som formål å bidra til yrkesrettede tiltak for denne gruppen.

Flermoen understreker at kommunal organisering karakteriseres av et stort mangfold i organisasjonsløsninger, og at dette gjenspeiles i organiseringen av psykisk helsearbeid. Det er derfor et spørsmål om organiseringen av psykisk helsearbeid bør samles i en egen avdeling ledet av en psykiatri-koordinator, eller deles mellom ulike kommunale enheter. Bare 3 av de 12 casekommunene hadde den integrerte løsningen. Samtlige av disse hadde mer enn 20.000 innbyggere, og alle var aktive med hensyn til arbeidsrelaterte tiltak og fritidstiltak. Totalt er det likevel lite samhandling mellom Aetat og psykisk helsearbeid.

Utfordringene med hensyn til samordning og koordinering av tjenester er med andre ord fortsatt store.

2.3 Ansvarsgrupper og individuell plan

Opptappingsplanen understreker at individuelle planer er et vesentlig virkemiddel i arbeidet med å samordne tjenestene, samt å sikre kontinuitet og ansvarsforhold i behandlingen. Dessuten understrekes betydningen av ansvarsgrupper. Likevel er det mye som tyder på at utfordringene knyttet til både individuelle planer og ansvarsgrupper stadig er store. Tematikken er oppe i flere av prosjektene.

Sitter og Wessel Andersson (2005) finner at det er en klart større andel som har ansvarsgruppe blant brukere med psykiske vansker (11 %), enn hva tilfellet er for andre brukere som mottar flere tjenester (2 %). Også når det gjelder individuell plan finner de en forskjell mellom de to hovedgruppene. Blant brukere med psykiske vansker har 11 % en individuell plan, og i tillegg har 5 % en plan som er under utarbeidelse. Tilsvarende tall for andre brukere som enten har en ferdig plan eller en plan under utarbeidelse er 2 %. Dette er resultater slik de var i 2004. Annen fase i denne undersøkelsen pågår nå, og det foreligger ennå ikke resultater som kan si noe om eventuelle endringer på dette punktet.

Også Sverdrup m. fl. (2007) belyser spørsmålet om individuell plan og ansvarsgrupper. Resultatene viser at svært mye gjenstår når det gjelder utarbeiding av individuelle planer. Det er imidlertid skjedd en liten øking i antallet brukere som har fått eller er i ferd med å få individuell plan i perioden fra 2005 til 2007. Dessuten er det betydelig flere som har kunnskap om hva individuell plan er i 2007 enn i 2005. Likevel opplyser enkelte brukere at de i all hovedsak må drive arbeidet med å utvikle individuell plan selv, og at behandlerne i liten grad bidrar. Dette er de i liten grad tilfreds med. Det kan også her registreres en regional forskjell i tilbudet. I de deltakende kommuner på Østlandet synes tilbudet å være mer utbredt, enn i kommunene i Nord-Norge. Dette gjenspeiles i form av større grad av tilfredshet hos brukere på Østlandet enn i Nord-Norge.

Intervjuer med representanter fra beholdersiden gir uttrykk for at individuelle planer er en utfordring, men at det nå er satt på dagsordenen og tiltak er i ferd med å implementeres for å bedre situasjonen i de aktuelle kommunene i denne undersøkelsen. Det understrekes at utarbeiding og oppfølging av individuelle planer er svært kostnadskreven, og at idealet om at alle som har krav på individuell plan skal få det er svært vanskelig å nå i lys av de ressursene det da er behov for. Det observeres imidlertid en viss økning i bruken av ansvarsgrupper i perioden mellom de to intervjutidspunktene. Flere har en virksom ansvarsgruppe nå, sammenliknet med tidligere. Resultatene peker på at selv om mye gjenstår før individuelle planer og ansvarsgrupper fungerer etter intensjonen, synes det å være en utvikling i retning av økt fokus på dette arbeidet nå enn det var for få år siden.

I likhet med resultater fra undersøkelsen til Sverdrup m. fl. (2007), viser også Flermoen (2006) at det har gått svært langsomt å utvikle og ta i bruk det verktøyet som individuell plan er ment å være. I følge Flermoen er hovedgrunnen til dette at brukerne ikke ønsker en individuell plan. Men det har også en ressursmessig side fordi det er svært ressurskrevende både å utforme og følge opp individuelle planer. Brukere i Flermoens undersøkelsen gir uttrykk for at individuelle planer har liten betydning for dem. Erfaringer fra brukere som har en slik plan, er at det var et godt hjelpemiddel til å begynne med, men at det etter hvert ble fulgt opp i liten grad fra behandlerhold. Brukerne i denne undersøkelsen rapporterer at det har skjedd lite for dem i denne sammenheng i løpet av evalueringsperioden.

Dette står imidlertid i en viss motsetning til resultatene fra undersøkelsen til Ruud m. fl. (2006) hvor også spørsmål om utbredelsen av individuelle planer blir satt i søkelyset. I denne undersøkelsen påvises en stor øking i andeler pasienter som har individuell plan,

fra 10 % i 2002 til 22,6 % i 2005. Bruken varierer med hensyn til både diagnose og mellom ulike behandlingssenheter. Økingen er særlig markant overfor de målgrupper denne ordningen spesielt er opprettet for, nemlig de med de mest alvorlige lidelsene og de med omfattende hjelpebehov.

En positiv tendens for utarbeiding av individuelle planer registreres også av Helgesen (2006). Alle kommunene som inngikk i hennes undersøkelse har bedret rutineene sine for utarbeidelse av individuell plan i årene fra 2003/4 til 2006. Helgesen framholder at arbeidet med individuelle planer avhenger av hvordan stemningen for horisontalt samarbeid er i kommunene. Men også det vertikale samarbeidet med spesialisthelsetjenesten er viktig for arbeidet med individuelle planer. Mens det vertikale samarbeidet har muligheter for å bli bedre, blir det horisontale samarbeidet vanskeligere. Yrkesutøverne må rette mye oppmerksomhet mot å skape klima for samarbeid for å legge forholdene til rette for utvikling av individuelle planer. Helgesen viser til at begrunnelser for både ansvarsgrupper og individuelle planer kan være vanskelig for brukere å forstå. Yrkesutøverne må derfor ofte inn i motivasjonsarbeid for å få satt i gang prosessene.

2.4 Informasjon

I Opptrappingsplanen understrekes betydningen av informasjon, og at man må legge vekt på å styrke denne. Resultatene fra de ulike undersøkelsene peker på at det er store forbedringspotensialer på dette området.

Sitter og Wessel Andersson (2005) finner at 20 % av brukere med psykiske vansker mener at informasjonsutvekslingen mellom tjenestene ikke er god nok. Det er vesentlig brukere med psykiske vansker enn brukere som ikke har psykiske vansker som er av denne oppfatning. Dette resultatet er framkommet gjennom en survey.

Resultatene understøttes imidlertid, og utdypes betraktelig i den kvalitative tilnærmingen til Sverdrup m. fl (2007). Det er et gjennomgående problem både for brukerne selv, men også for deres pårørende at de ikke opplever å få tilstrekkelig informasjon. På dette området er det store forbedringspotensialer. Dette gjelder gjennomgående, overfor alle informantgruppene, både pårørende og brukere. Resultatene er særlig slående når det gjelder pårørende, som gir uttrykk for at de ønsker å få informasjon om sykdommen, behandlingen og fremtidsutsiktene til brukeren, for å kunne forstå og hjelpe til i sykdomsprosessen. Pårørende fikk ikke slik informasjon verken ved første eller annen gangs intervjuing. De uttrykker et sterkt ønske om å hjelpe til ved å tilby informasjon og erfaring med brukeren til behandlingsapparatet, men dette blir i all hovedsak ikke verdsatt av behandlerne. De opplever at de er uten innflytelse, og et langt stykke på vei også uten informasjon. Det er ingen endringer å spore over tid på dette punktet. Også brukere gir uttrykk for at de generelt har behov for mer informasjon, om alt fra sykdommen og prognose, til ulike tilbud og muligheter.

At mangelfull informasjon er knyttet til en rekke ulike aspekter, bekreftes også av Sitter og Wessel Andersson (2005). De peker for eksempel på at en av fire ungdommer opplever at de selv må finne ut hvilke tjenester som er aktuelle for dem. Det vises til at det er liten forskjell mellom brukere med psykiske vansker og andre brukere som mottar flere tjenester.

Også Ruud m.fl. (2006) retter søkelyset mot informasjon til brukerne, og bekrefter funnene over. Mange pasienter opplever at de ikke får god informasjon fra behandlerne. Så mange som 44 % i undersøkelsen deres opplever informasjonen som mangelfull med hensyn til diagnose, og nesten like mange vurderer den som mangelfull med hensyn til

behandlingsmuligheter. Informasjon om medisiner, og virkninger eller bivirkninger og omfang på bruk, oppfattes som mangelfull for over halvparten av pasientene. Denne undersøkelsen er foretatt på to tidspunkter, og det var liten endring å spore mellom de to undersøkelsestidspunktene.

Også når det gjelder informasjon om hvilke rettigheter pasientene har, viser Ruud m. fl. (2006) at dette oppleves som mangelfullt. Dette gjelder retten til journalinnsyn (54 % både i 2002 og 2005), retten til å få journalført egne synspunkter (60 % i 2002 og 63 % i 2005), samt mangelfull informasjon på hvor man kan klage på det mottatte tilbudet (hele 66-67 %).

Alt i alt peker resultatene nokså entydig på at forbedringspotensialene med hensyn til informasjon langs alle dimensjoner er store overfor så vel brukere som pårørende.

2.5 Pårørendes rolle

Opptappingsplanen understreker at pårørende kan være en viktig ressurs, og at det er viktig at pårørende sikres nødvendig hjelp og støtte. Resultatene fra undersøkelsene tyder på at pårørendes rolle er uavklart.

Dette framkommer blant annet som et gjennomgående resultat på begge tidspunktene undersøkelsen til Sverdrup m. fl. (2007) er foretatt. Pårørende er en gruppe som på mange måter faller utenfor. Dette er et paradoks ettersom mye oppfølging av brukere i svært mange tilfeller avhenger av pårørendes innsats og tilstedeværelse. Ikke bare pårørende selv, men også brukere, uttrykker stor grad av misnøye med at pårørende ikke blir inkludert. Nesten samtlige pårørende uttrykker at det oppleves som en belastning for dem og familien å forholde seg til brukerens psykiske lidelse. Pårørende har egne behov, som blant annet dreier seg om å mestre rollen som pårørende og hverdagen med en psykiatrisk pasient, men opplever ikke at de får hjelp til å ivareta disse behovene. Hvis en pårørende blir hjelpetrengende selv, må vedkommende søke hjelp som bruker, - og ikke som pårørende. Pårørende faller utenfor systemet, samtidig som systemet på mange måter er avhengig av dem. Avmakten er tung, og mange gir uttrykk for at de er oppgitt over en håpløs situasjon. I denne undersøkelsen registreres at mange av de pårørende til voksne brukere er vesentlig mer slitne ved annen enn ved første gangs intervjuing. I tillegg kunne det registreres en betydelig og økt grad av resignasjon. Pårørende opplever det som et stort problem at psykiatrien ikke "ser" dem, samtidig som de vurderer det slik at psykiatrien neppe hadde klart seg uten deres hjelp og støtte. Og deres budskap er tydelig: Flere uttrykker at selv ganske små ting, som for eksempel råd om hvordan man skal forholde seg til en som er psykisk syk, hvor mye eller lite press vedkommende tåler, eller muligheten for å få avlastning så man kan ta seg fri en helg, ville avhjulpet situasjonen for mange.

Pårørende til ungdom synes ikke å være like kritiske som pårørende til voksne. Dette registreres både hos Sverdrup m. fl. (2007) og hos Sitter og Wessel Andersson (2005). Sitter og Wessel Andersson viser i sin undersøkelse at en svært stor andel av voksne pårørende opplever at de blir tatt på alvor i forhold til barnets problem, samt at det vises omtanke og forståelse fra PP-tjenestens side, og at forholdet til tjenesten er preget av tillit. Dette gjelder for nesten 90 % av alle brukere, - både de med psykiske vansker og andre brukere. Likevel er graden av tilfredshet noe lavere blant de med psykiske vansker. Videre påvises det at det store flertall av foresatte opplever at de blir ansett som viktige samarbeidspartnere fra PP-tjenestens side, og det er liten forskjell mellom ulike bruker-

grupper. Om lag 30 % av alle foresatte mener at ventetiden fra henvisning til første kontakt var for lang. 21 % av brukere med psykiske vansker er av denne oppfatning.

Når man først er kommet i kontakt med PP-tjenesten, er imidlertid de fleste foresatte tilfreds med omfanget av tjenesten. Likevel mener dobbelt så mange brukere med psykiske vansker enn andre brukere at de har for sjelden kontakt med tjenesten. Denne forskjellen viser seg også når det gjelder vurdering av hvor god informasjon de har fått om hvordan problemene til barnet deres best kan møtes. Vesentlig flere brukere med psykiske problemer mener de ikke har fått god nok informasjon. Dette gjelder ikke bare misnøye om informasjon om hva PP-tjenesten kan tilby, men også informasjon om andre tjenester som kan være nyttige for barnet. 19 % av brukere med psykiske vansker mener informasjonen om andre tjenester har vært god, mens 29 % av andre brukere er av samme oppfatning.

Alt i alt er foresatte til barn med psykiske vansker, i følge Sitter og Wessel Andersson, likevel i mindre grad enn andre foresatte tilfreds med tilgjengeligheten til tjenesten, både når det gjelder avsatt tid og hyppighet av kontakt, med den informasjon de får, samt med samarbeidet og samordningen mellom tjenestene. Det vises også at det er vanligere for brukere med psykiske vansker å være i kontakte med flere tjenester enn for andre brukere av PP-tjenesten. Fastlegen er den enkelttjenesten flest brukere med psykiske vansker er i kontakt med i tillegg til PP-tjenesten. Fastlegen har på mange måter en nøkkelrolle. Dette påpekes også i undersøkelsen til Sverdrup m. fl. (2007). Øvrige tjenester som oftest er koblet inn når det gjelder disse brukerne med psykiske vansker er helsestasjon/skolehelse-tjeneste og psykisk helsevern for barn og unge (BUP).

Tilsvarende misnøye som pekes på i undersøkelsen til Sitter og Wessel Andersson, uttrykkes også av foresatte til ungdom med psykiske problemer, slik det redegjøres for i undersøkelsen til Sverdrup m. fl. (2007). Ungdomsinformantene her hadde i særlig grad kontakt med BUP, og flere pårørende til jenter som var i behandling ga uttrykk for at de visste svært lite om hva som pågikk.

Resultatene fra disse undersøkelsene peker på at det er store forbedringspotensialer på en rekke nivåer og på mange ulike måter for å ivareta pårørende, den rollen de har og det behovet de har både kollektivt og individuelt for å få informasjon, bli hørt på, bli ivaretatt, bli tatt med på råd, bli spurt til råds, samt få hjelp og veiledning. I denne sammenheng er det viktig å understreke at pårørende ikke kun er voksne slektninger av en voksen bruker. Men pårørendegruppen består av blant annet foreldre, ektefeller, samboere, søsken, og små barn og store barn, barn i skilte familier eller i familier som lever sammen. Og hver enkelt av disse gruppene har ulike behov, og følgelig også ulike forventninger til behandlingsapparatet, når en av deres nærmeste får en psykisk lidelse. Små barn som har voksne foreldre eller søsken med en psykisk lidelse har for eksempel andre behov enn voksne pårørende. Barn som pårørende har en særegen posisjon. De er helt avhengig av at de voksne informerer og forklarer. I tilfeller med et samlivsbrudd der tidligere partner ikke lenger har status som pårørende, oppstår dessuten en slags gråsoner. Tidligere pårørende har minimal tilgang på informasjon, og dette kan påvirke barnas situasjon. Resultater fra Sverdrup m. fl. (2007) viser alt i alt at ingen av disse gruppene føler seg ivaretatt av hjelpeapparatet. Dette er et tydelig signal som peker på store utfordringer.

2.6 Kommunale instanser

Kommunene har et viktig ansvar for å koordinere og samordne tjenester, samt for å koordinere arbeidet med individuelle planer. Noen aspekter ved disse forholdene har også blitt berørt i avsnittene foran.

De kommunale instanser har forbedringspotensialer i forhold til å bli mer tilgjengelig, øke egen kompetanse om psykososial problematikk, gi mer og bedre informasjon om hjelpe-tilbud, øke brukermedvirkningen, samt bedre samordningen og samarbeidet med andre tjenester (Sitter og Wessel Andersson, 2005). Resultater fra Sverdrup m. fl. (2007) peker i samme retning, spesielt i de nordlige kommunene som inngikk i den aktuelle undersøkelsen.

Flermoen (2006) peker på at det er et hovedinntrykk at psykisk helsearbeid på kommunalt nivå i økende grad har blitt en del av det kommunale tjenestetilbudet og samarbeidet mellom kommunale instanser. Fastlegen har en viktig funksjon i denne sammenheng, og mye tyder på at samarbeidet med fastlegene er blitt bedret i løpet av planperioden, selv om det fremdeles er problematisk i noen kommuner. Jevnt over synes likevel fastlegene å ha blitt mer aktive i forhold til brukere med psykiske lidelser, slik det framkommer i Flermoens undersøkelse. Flermoen påpeker også at kommunenes samarbeidsrelasjon med spesialisthelsetjenesten har bedret seg i løpet av perioden, spesielt i forhold til DPSene. Likevel mener mange fra kommunalt hold at denne samhandlingen kan være vanskelig, preget av ulik makt, og hvor spesialisthelsetjenesten gjerne har det avgjørende ordet. Jevnt over har man fra kommunalt hold i Flermoens undersøkelse etterlyst engasjement fra Aetats side, og man har ønsket at etaten gjennom sine prinsipper, arbeidsmetoder og tiltaksspekter i større grad hadde blitt tilpasset mennesker med psykiske lidelser. Aetat rapporterer imidlertid om lite behov for å samarbeide med folk innenfor psykisk helsearbeid i kommunene. Flermoen framholder også at Aetat peker på at ulik tankegang og kultur mellom ulike instanser bidrar til å hemme samarbeidet.

Det er i liten grad registrert samarbeid mellom kommunene og de frivillige organisasjonene innen kultur og idrett med det formål å etablere fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser, men det er noe samarbeid med humanitære organisasjoner (Flermoen, 2006). Samtidig legges det fra kommunenes side vekt på at Opptappingsplanen har bidratt til å synliggjøre psykisk helsearbeid på lokalt nivå, samt å styrke og sikre kvalitetsnivået og bidra til at psykiatrimidlene blir benyttet i tråd med intensjonene. Dessuten er tiltak knyttet til arbeid og fritid blitt en del av det lokale tjenestetilbudet, men det er likevel stor variasjon mellom kommunene på dette punktet.

3 Anbefalinger

Med referanse til målene i Opptrappingsplanen som vedrører brukermedvirkning, og på bakgrunn av de resultatene som foreligger så langt om dette temaet, kan en del anbefalinger trekkes ut og løftes fram i det videre arbeidet med å bedre kvaliteten på psykisk helsearbeid.

Forbedringspotensialer finnes på alle feltene som har vært i søkelyset, i større eller mindre grad. Anbefalingene er ordnet tematisk i tråd med inndelingen i kapittel 2, med referanse til brukermedvirkning, samordning og koordinering av tjenester, ansvarsgrupper og individuell plan, informasjon, pårørendes rolle, samt kommunale instanser.

3.1 Brukermedvirkning

- Medvirkning i utforming av eget tjenestetilbud er viktig og riktig for de aller fleste brukere. Behandlerne bør i langt større grad kan involvere brukerne i beslutninger som gjelder behandlingen. Også pårørende bør i større grad trekkes inn.
- Kommunene har en utfordring i å gi profesjonelle yrkesutøvere tilstrekkelig myndighet til å fatte de nødvendige beslutninger i samråd med brukere.
- Dagsentra er en arena for brukeres medvirkning, og kommunene bør styrke sin dagsentervirksomhet, eventuelt styrke eller etablere gruppeaktiviteter for brukere. Andre enheter i kommunene bør gis informasjon om dagsentervirksomheten.
- Brukere bør involveres i arbeidsgrupper i tilknytning til planprosesser og andre spørsmål som angår dem.
- Også pårørende bør inkluderes i de deler av prosessene som angår dem og bruker.
- Både behandlere og kommunalt ansatte bør tenke og handle alternativt med hensyn på brukerdeltakelse. Flere grupper kan inviteres inn i kommunale prosesser, samt at det er mulig å invitere nabokommunens lokale lag av organisasjon på feltet, eventuelt et fylkeslag.
- Det kan være viktig å skolere brukere som er medlemmer i representasjonsordninger, og etablere en felles forståelse med organisasjonene om hva brukeres deltakelse skal være og hva det kan forventes at den skal lede til.
- Brukere bør skoles for deltakelse i både brukerutvalg og kontrollkommisjoner.
- Statlige myndigheter må bidra til økt bevissthet om og ansvarliggjøring av kommunene angående behov for tiltak som forbereder for deltakelse i Aetets tiltaksstruktur.
- I mindre aktive kommuner må myndighetene bidra til å styrke oppmerksomheten omkring nytten av at det legges til rette for en meningsfylt hverdag for brukerne.

- Sentrale myndigheter må legge til rette for at tilbudet innen psykisk helsearbeid på lokalt nivå opprettholdes og videreutvikles etter at Opptappingsplanperioden er over.
- Det bør undersøkes nærmere om de regionale forskjeller som vises i noen av undersøkelsene er representative, i den hensikt at myndighetene bedre kan legge til rette for større grad av likhet.

3.2 Samordning og koordinering av tjenestene

- Samordning og koordinering av tjenester bør bli vesentlig mye bedre, enten det dreier seg om ungdom og barn som brukere, eller om voksne brukere. Mangel på samordning er et problem, både fordi brukere ikke får de tjenestene de bør ha, og fordi det skaper stor misnøye og trøtthet hos brukerne at ansvar ikke tydelig er plassert hos noen de kan forholde seg til jevnlig.
- Mangel på fast kontaktperson fører igjen til at mange føler de må fortelle historien sin om og om igjen. Dette fører dels til slitasje og dels til svekkende tillit til systemet, og inngir ikke inntrykk av stabilitet. Måten de tjenesteytende instansene greier å koordinere sin virksomhet på, samt sørge for kontinuitet og samordning av tiltak, kan være avgjørende for om brukerne får den hjelpen de trenger, på kort og lang sikt. Her er det nødvendig å gjøre en innsats.
- Helhet, sammenheng og kontinuitet i behandlingsskjeden er sentrale punkter hvor mye kan bedres. Tydeligere lederskap og tydeligere plassering av ansvar kan være sentralt for å få til bedring.
- Dessuten kan en styrket primærkontaktrolle være viktig for å sikre ansvaret for samordning av tjenestetilbudet overfor brukerne. Dette gjelder samordning av tjenester på kommunalt nivå, så vel som samordning av tjenester mellom nivåene.
- Mange brukere opplever i dag at de må være sin egen koordinator, og selv stå for kontakten med tjenestene. Mange brukere og pårørende makter ikke denne rollen. Ansvarsplassering og ansvarsdefinerings er sentralt, enten dette legges til primærkontakt eller koordinater.

3.3 Ansvarsgrupper og individuell plan

- Det må fortsatt legges vekt på å arbeide for å skape en sterkere forankring av ansvaret for individuelle planer i tjenesteapparatet. Dette gjelder både ansvaret for å gi informasjon om individuell plan, ansvaret for å ta initiativ til planer, ansvaret for å utarbeide planer, og ansvaret for å følge opp planer.
- Brukerne må få støtte i dette arbeidet. De må også ha trygghet for at noen følger opp planen i vanskelige perioder.
- Tjenestene må finne en riktig balanse mellom involvering og medvirkning på den ene side, og det å la brukerne bli overlatt alt ansvaret på den annen.
- Mange brukere etterlyser mål og mening med behandlingen de mottar. Manglende opplevelse av målrettethet innebærer at det blir vanskelig å motivere seg for behandlingen. Brukerne bør sikres informasjon om målene for behandlingsopplegget, for eksempel innenfor rammen av en individuell plan.
- Arbeidet med individuelle planer bør prioriteres av kommunene.

- De brukere som etterspør ansvarsgrupper må få dette. Ansvar for etablering og oppfølging må forankres i behandlingsapparatet.

3.4 Informasjon

- Informasjonen til brukere og pårørende er et område hvor forbedringspotensialene er store. Ansvar for informasjonsformidling til brukere og pårørende bør plasseres tydelig.
- Informasjon om rettigheter, sykdom, prognose, behandlingsmuligheter må bedres. Det samme gjelder informasjon om retten til individuell plan og ansvarsgrupper.
- Muligheten til å få journalført egne synspunkter samt på klagemuligheter må formidles.
- Det bør tas initiativ til å få en mer enhetlig praksis når det gjelder informasjon fra behandler til pårørende, ikke bare i voksenpsykiatrien, men også i barne- og ungdomspsykiatrien og i BUP-sammenheng.
- Det synes å være behov for mer informasjon blant lærere på alle alderstrinn om symptomer på psykiske lidelser og problemer hos barn og unge, og spesielt på oppmerksomhet mot jenter som kan ha tegn på ADHD, samt på hvor de kan få hjelp hvis de mistenker sykdom. Ansvar for dette må forankres.

3.5 Pårørendes rolle

- Pårørendes rolle i psykiatrien bør avklares og tydeliggjøres. Dette gjelder både voksne pårørende og barn som pårørende. Ansvar for pårørende og deres situasjon bør løftes fram og plasseres i behandlingsapparatet.
- I tilfeller der både pårørende og brukere ønsker involvering fra pårørendes side, bør informasjon, for eksempel om forventet sykdomsforløp, fremtidsutsikter, behandling og bivirkninger, komme på et tidlig tidspunkt, og følges opp jevnlig. Dette kan bidra til å styrke den sykes omgivelser, og gjøre makteløsheten mindre påtrengende.
- Behandlingsapparatet kan med fordel ta opp til diskusjon og refleksjon hvem som kan eller bør regnes som ”pårørende” i ulike situasjoner, og hvordan ansvar for denne gruppen skal ivaretaes.
- Mange pårørende lever et liv fullstendig preget av at de har en nærstående med psykisk lidelse. Denne påkjenningen medfører at noen pårørende også selv står i fare for å bli syke. Et tilbud som mer systematisk fanger opp pårørendes behov kan virke forebyggende.

3.6 Kommunale instanser

- Kommunene har en utfordring med å organisere seg på en måte som ikke hindre samarbeid. Flat struktur på den kommunale organisasjonen ser ut til å hindre samarbeid, mens modifisert flat struktur legger bedre til rette for samarbeid. Kommunene, samt NAV, bør oppfordres til å øke kompetansen om psykisk helsearbeid i tilgrensende tiltak.

-
- Det synes å være ganske store forskjeller i tjenestetilbud og oppfølging innenfor det psykiske helsearbeidet. Det antydes at forskjellene dels skyldes kjennetegn ved kommunen (størrelse, beliggenhet), og dels personlige (brukerens og pårørendes) ressurser til å følge opp tjenestene. I den grad myndighetene ikke ønsker slike forskjeller i tilbudet, må det settes inn tiltak for å sikre større likhet, for eksempel ved å gi insentiver til økt samarbeid mellom kommuner, eller ved å sørge for sterkere faglig oppfølging av mindre kommuner.
 - Forskjeller som skyldes ulike personlige ressurser forsterkes av at behandlingsapparatet i så stor grad overlater til brukerne selv og de pårørende å ta initiativ og å følge opp tjenestene. En klarere forankring av ansvar overfor den enkelte bruker, vil kunne bidra til større likhet i oppfølgingen av tjenestetilbudet.
 - Fastlegene ser ut til å fungere svært forskjellig i forhold til mennesker med psykiske problemer. Mens noen konsentrerer sitt arbeid om medisinerer, evt. også henvisninger til spesialisthelsetjenesten, ser andre ut til å være bedre og bredere orientert mot ulike hjelpetilbud i kommunen. En mer helhetlig tilnærming til behandlingen av mennesker med psykiske problemer forutsetter at også legene har kompetanse på hva ulike kommunale tjenester kan tilby sine innbyggere.

Litteratur

- Flermoen, Solveig, (2006). *Arbeids- og fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser. Evaluering av det lokale arbeidet med Opptrappingsplanen for psykisk helse.* Rapport nr 234, Telemarksforskning – Bø.
- Helgesen, Marit, (2006). *Mange vil ha alt de får, andre vil ikke ha noe. Om brukermedvirkning i psykisk helsearbeid i kommunene.* NIBR-rapport 2006:21.
- Ruud, Torleif og Deborah Reas, (2003). *Distriktpsikiatriske sentre, tjenestetilbud og brukertilfredshet: status og variasjon 2002.* SINTEF Unimed.
- Ruud, Torleif, Rolf W. Gråwe, Solfrid E. Lilleeng, Johan Håkon Bjørngård (2006). *Endringer i tjenestetilbud og brukertilfredshet ved åtte distriktpsikiatriske sentre fra 2002 til 2005.* SINTEF Helse.
- Sitter, Marit og Helle Wessel Andersson, (2005). *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker.* SINTEF Helse.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005a): *Individuell plan 2005. Veileder til forskrift om individuell plan. Veileder IS-1253*
- Sosial- og helsedirektoratet (2005b): *Psykisk helsearbeid for voksne i kommunene. Veileder IS-1332.*
- St. meld. nr. 25 (1996-97). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.*
- St. meld. nr. 21(1998-99). *Ansvar og mestring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*
- St.prp. nr.63 (1997-98). *Om opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998: Sosial- og helsedepartementet.*
- St.prp. 1 (2004-2005): *Statsbudsjettet 2005.* Helse- og omsorgsdepartementet.
- Sverdrup, Sidsel, Lars Kristofersen og Trine Myrvold, (2005). *Brukermedvirkning og psykisk helse.* NIBR-rapport 2005:6.
- Sverdrup, Sidsel, Trine M. Myrvold og Lars Kristofersen (2007). *Brukermedvirkning og psykisk helsearbeid: idealer og realiteter.* NIBR-rapport 2007:2.

Denne rapporten er utgitt av:

Diakonhjemmet Høgskole

Avdeling for forskning og utvikling (Diaforsk)

Postboks 184, Vinderen

N-0319 Oslo

http://www.diaconhjemmet.no/hogskole/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=52&I=265&mids=a149a

Rapport: 2007/2

ISBN: 82-8048-062-5

Elektronisk distribusjon:

Diakonhjemmet Høgskole, Oslo

Opphavsrettigheter:

Forfatterne har opphavsrettighetene til rapporten

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Mangfoldiggjøring, videresalg av deler eller hele avhandlingen er ikke tillatt uten avtale med forfatterne eller Kopinor.