

Ånund Brottveit

- Et slags anker i tilværelsen

Brukernes erfaringer

med REHAB-teamet

ved Lovisenberg DPS

Rapport 2004:5

Denne rapporten er utgitt av:

Diakonhjemmet høgskole

Avdeling for Forskning og Utvikling (Diaforsk)

Postboks 184, Vinderen

N-0319 Oslo

<http://www.diaconhjemmet.no>

Rapport 2004:5

ISBN 82-8048-039-0

ISSN 1503 – 9099

Mangfoldiggjøring:

Photostat Lyskopi, Oslo

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	5
Forord	9
Innledning.....	11
Bakgrunn	11
Problemstillinger	13
Metode og informantutvalg	14
Intervjuer med ansatte og andre datakilder.....	17
Brukernes erfaringer	19
Grad av tilfredshet med tilbudet	19
Begrunnelser.....	19
Avgrensing mellom ulike tjenester.....	22
Respektfull behandling?	23
Tilgjengelighet og fleksibilitet	25
Boligforhold	26
Sysselsetting	28
Sosiale nettverk	29
Pasientrollen	32
Livskvalitet.....	37
Rehab-teamet sett fra samarbeidende instanser.....	42
Nedleggelse av sengeplasser i psykiatrien.....	42
Et supplement til eksisterende ambulante og polikliniske psykiatriske tjenester	44
Samarbeidsrelasjoner og faglige roller	47
Avslutning	50
Referanser.....	57
Vedlegg: Informasjonsbrev	58

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Sammendrag

Rehab-enheten ved Lovisenberg DPS ble i 2002 omgjort fra en døgnbasert enhet med 8 plasser til å arbeide ambulatorisk og poliklinisk mot hjemmeboende brukere i bydel St.Hanshaugen. Denne rapporten presenterer en kvalitativ evaluering av brukernes erfaringer med det nye tjenestetilbudet. I tillegg er det hentet inn synspunkter på Rehab-teamets nye tilnærming fra samarbeidende instanser innen spesialisthelsetjenesten og bydelens tjenester.

* Brukerne som er intervjuet (13) består i hovedsak av nye brukere – kun to hadde erfaring med den tidligere døgnenheten. Yngre brukere (under 40 år) og de tyngst belastede langtidsbrukerne (mål om å stabilisere, ikke øke funksjonsnivå) er dårligere representert enn ønsket. Intervjuutvalget kan ikke betraktes som representativt i statistisk forstand, men er sammensatt med tanke på dekke de viktigste variasjonene teamets målgruppe representerer.

* Brukerne er generelt svært positivt til tilbudet de mottar og at de kan få oppfølging i egen bolig.

* Brukerne gir de ansatte svært gode skussmål når det gjelder respektfull holdning, faglighet og fleksibilitet.

* Relasjonen mellom primærkontakten og brukeren beskrives gjennomgående som svært god, preget av varme og forståelse, og en riktig balanse mellom krav og imøtekommenhet.

* Brukerne opplever oppfølgingen som tilstrekkelig og føler seg trygge, eller så trygge som de kan bli.

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

- * Brukerne sier at de gjennom kontakten med Rehab-teamet og de øvrige tjenestene som inngår i tiltakskjeden, har et sikkerhetsnett som kan ivareta dem dersom de blir dårligere eller trenger akutte tiltak.
- * Brukerne virker tilfredse med de aktivitetsbudene som LDPS/Rehab og bydelen tilbyr, men flertallet legger avgjørende vekt på å få en jobb, eventuelt etter gjennomført utdanning.
- * Brukerne mener gjennomgående at det er bedre å følge behandling og gjennomføre et rehabiliteringsforløp samtidig som de kan bo i sin egen bolig, enn å være innlagt i en psykiatrisk institusjon.
- * Mange av brukerne sier at et rehabiliteringsopplegg i egen bolig stimulerer dem til å ta mer ansvar selv for sin egen utvikling.
- * Rehab-teamet har bare unntaksvis fått negative tilbakemeldinger. Dette har dreiet seg om opplevelser av umyndiggjøring, manglende respekt og mangel på brukermedvirkning.
- * Brukerintervjuene kan gi inntrykk av at man i beskjeden grad har trukket inn brukerens sosiale nettverk i forbindelse med rehabiliteringen eller spesielle kriseforløp, men dette kan også skyldes at nettverkene er svakt utbygd/"forbrukt".
- * Brukerne er i stor grad på vakt mot de stigmatiserende og passiviserende sidene ved den psykiatriske pasientrollen.
- * De fleste av de intervjuede opplever at de er med på å ta valg og bestemme hva slags behandling og tilbud de skal få.

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

* Eget funksjonsnivå, jobb og sosiale relasjoner til andre, blir oftest nevnt som vesentlig for å bedre egen livskvalitet.

* Samarbeidende instanser (de psykiatriske sykehusavdelingene, beredskapsenheten på Tøyen og bydelens psykiatritilbud) har ikke merket negative effekter av omleggingen og støtter valg av modell.

* Samarbeid, koordinering og kommunikasjon mellom Rehab-teamet og de ulike instansene i den samlede behandlingsskjeden (1. og 2. linje) synes i dag å være rimelig godt og formålstjenlig.

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Forord

Lovisenberg DPS (LDPS) tok kontakt med Diaforsk sent på høsten 2002 for å se på mulighetene for å evaluere omorganiseringen av Rehab-enheten. Den tidligere døgnetenheten tilbød rehabilitering og behandling gjennom institusjonsopphold for inntil 8 pasienter. I august 2002 hadde de lagt ned sengeplassene og gått over til å arbeide som et ambulatorisk og poliklinisk tilbud overfor brukere av psykiatriske tjenester innenfor bydel St.Hanshaugen.

Evalueringen som presenteres i denne rapporten gir ikke grunnlag for å foreta noen direkte sammenligning mellom de to tilbudene. Undersøkelsen må betraktes som en studie av det tjenestetilbudet som tilbys i dag, hovedsakelig basert på en kvalitativ intervjuundersøkelse blant dagens brukere. I tillegg er det innhentet synspunkter på Rehab-teamet fra andre tjenester som betjener den samme brukergruppen.

Samtidig med at den kvalitative studien ble utført, laget Kjell Petter Bøgwald, overlege ved Enhet for psykiatrisk forskning og undervisning ved Diakonhjemmet sykehus, en kvantitativ undersøkelse av den samme populasjonen. Begge studiene fokuserer på brukernes vurderinger av og tilfredshet med Rehab-teamets tjenestetilbud. De to prosjektene hadde kontakt i planleggingsfasen, men har blitt gjennomført og rapportert uavhengig av hverandre. Forhåpentligvis vil de to studiene som altså har ulike tilnæringsmåter kunne supplere hverandre.

Jeg vil gjerne rette en stor takk til alle brukerne som stilte til intervju og delte erfaringer og synspunkter med stor åpenhet! En takk også til ansatte som har bidratt til gjennomføringen av undersøkelsen, spesielt ansatte i Rehab-teamet som foruten raushet med informasjon og praktisk hjelp har måttet tåle å selv være undersøkelsesobjekter! Til sist vil jeg takke Overlege/forsker Kjell Petter

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Bøgwald for nyttige råd i planleggingsfasen og min kollega 1. amanuensis Olav Helge Angell for gjennomlesning og gode kommentarer til denne rapporten!

Oslo, mars-april 2004

Ånund Brottveit, forsker/sosialantropolog

Diakonhjemmet Høgskole/Diaforsk

Innledning

Bakgrunn

Lovisenberg Distriktpsykiatriske Senter (LDPS), som betjener bydel St.Hanshaugen omorganiserte rehabiliteringstilbudet sitt fra august 2002. Endringen innebar at den tidligere rehabiliteringsenheten ble nedlagt som døgnenhet og gjenopprettet som et *ambulerende team*. Ved behov kunne man nå benytte korttids- og avlastningsplasser ved Tøyen DPS – her omtalt som Østerdalsgate 7. Tøyen DPS og Lovisenberg DPS tilhører samme helsesektor. Dersom pasientene har for omfattende behandlingsbehov til at de kan bo i egen leilighet, vil andre døgnavdelinger ved sykehuset være aktuelle. Oppfølgingen av de uteboende brukerne skulle nå skje i et tettere samarbeid med bydel St.Hanshaugens 1.linjetjenester.

Omleggingen til ambulant og poliklinisk behandling kan ha medført at en gruppe pasienter har mistet et institusjonstilbud. Samtidig påpekes det at fagressursene med den nåværende organiseringen, kan brukes på langt flere brukere med et langsiktig rehabiliteringsbehov.

Rehab-teamet hadde 10 ansatte i evalueringsperioden. Personalgruppen var tverrfaglig sammensatt med 3-årig utdanning innen helse- eller sosialfag, enkelte med spesialisering og/eller videreutdanninger. En av de ansatte var psykolog. To leger knyttet til DPSet betjener teamets brukere.

Målgruppen for Rehab-teamet er formulert slik:

Målgruppen er primært personer med alvorlige psykiske lidelser i aldersgruppen 18 - 67 år

- * unge over 18 år uten diagnose, i en presset livssituasjon, der de isolerer seg og får problemer med å gjennomføre dagliglivets funksjoner
- * unge som må forventes å ha behov for spesialisthelsetjenesten i overgangen 17-18 år
- * mennesker med psykose og invalidiserende angst
- * mennesker med personlighetsforstyrrelse og tilpasningsforstyrrelse
- * mennesker med en samtidig alvorlig psykisk lidelse og rusmiddelmisbruk
- * mennesker med samtidig alvorlig psykisk lidelse og en psykisk utviklingshemming

(Kilde: Plan for Rehabiliteringsenheten 2002)

LDPS har ønsket en evaluering av det nye tjenestetilbudet til Rehab-teamet, med særlig vekt på brukernes synspunkter og erfaringer. Diakonhjemmet Høgskole, ved Avdeling for Forskning og Utvikling, ble kontaktet mot slutten av 2002 for å lage en kvalitativ undersøkelse av brukererfaringer med den nye tjenesteorganiseringen.

Ettersom det parallelt har blitt utført en kvantitativ undersøkelse innenfor den samme brukergruppen, utfra samme hovedproblemstilling, er det ikke benyttet registreringsskjema eller standardiserte instrumenter i denne studien. Denne rapporten inneholder en presentasjon av brukervurderinger av tilbudet og en oppsummering av hovedtrekk og viktige funn.

Problemstillinger

LDPS var særlig interessert i å få vite hvordan brukere av Rehab-enhetens tjenester opplever å få behandling og oppfølging i egen bolig, uten innleggelse. Dette spørsmålet er det vanskelig å besvare fordi den ambulante enheten har fått en annen og utvidet brukergruppe enn hva døgnenheten tidligere hadde. Enkelte brukere hadde imidlertid fulgt med over til det nye tjenestetilbudet, slik at man kunne tenke seg å intervjuer noen av disse med tanke på en sammenligning mellom før og nå.

Det ville være uriktig å kun evaluere tilbudet ut fra en liten gruppe brukere med sammenligningsgrunnlag, uten å ta med erfaringene fra den nye brukergruppen. Vi fant det derfor naturlig å betrakte evalueringen som en *brukervurdering av dagens tjenestetilbud*, uten å legge spesiell vekt på sammenligning før-nå. Vi stilte opp følgende spørsmål som vi ønsket å belyse:

- a) er de tilfreds med tjenesten/fagfolkene?
- b) synes de selv at de har fått hjelp, eventuelt bedre hjelp for sine problemer?
- c) hva mangler eller savnes i det nåværende tilbudet?
- d) opplever de at de blir tatt på alvor, at deres beskrivelse av problemet blir tatt til følge?
- e) er det tilstrekkelig sammenheng og helhet i den hjelpen de samlet sett får for sine psykiske problemer og manglende fungering?
- f) hvordan vurderer de sin egen livssituasjon - livskvalitet?

Noe av hensikten med å velge en kvalitativ tilnærming og personlige intervjuer var å kunne gå dypere i enkelte tema og fange opp problemstillinger som ikke var forutsett. Videre, gir en slik tilnærming åpning for å vie mest

oppmerksomhet til de problemstillingene som viser seg å være mest sentrale for den enkelte brukeren.

En side ved det å leve med en psykiatrisk diagnose og gå til psykiatrisk behandling, er at det har konsekvenser for personlig identitet og sosial rolle. Mange brukere var opptatt av sin egen *pasientrolle* og ønsket å dele sine refleksjoner om dette.

For å tegne et bilde av Rehab-teamets nye plassering i behandlings- og tiltakskjeden som omfatter både 1.linje- og 2.linjetilbud, er det gjennomført intervjuer med representanter for *samarbeidende instanser*. Intervjuene har tatt opp hvordan nøkkelpersoner i behandlingsapparatet har opplevd nedleggningen av Rehabs sengeplasser, den nye modellen og samarbeidsrelasjonene. Det må understrekes at det her ligger komplekse organisatoriske og faglige (og kulturelle) utfordringer som vanskelig kan analyseres uten en mer inngående organisasjonsstudie.

Metode og informantutvalg

Undersøkelsen ble som nevnt planlagt som en kvalitativ brukerundersøkelse med vekt på å få frem brukernes fornøydhetsgrad med tilbudet og viktige erfaringer og synspunkter. Den kvantitative spørreundersøkelsen har blitt gjennomført i den samme brukergruppen omtrent samtidig og har hatt et lignende tematisk fokus (tilfredshetsundersøkelse). De to undersøkelsene bør derfor kunne supplere hverandre.

I planleggingen av undersøkelsen så vi for oss en sterkere vektlegging av nettverksperspektivet, bla ved å intervju noen i brukernes (private) sosiale nettverk. Denne tilnærmingen falt bort fordi det viste seg å være langt mer krevende, til dels umulig, å gjennomføre innenfor prosjektets rammer. Dette

handler både om nettverkets faktiske rolle i de aktuelle brukernes liv, hvordan Rehab-teamet/andre behandlere hittil har bygget relasjoner til nettverket og de praktiske følger av den fremgangsmåten evaluator må følge for å etablere kontakt med aktuelle informanter i nettverket. Vi brukte langt mer tid på å få etablert kontakt med og gjort avtaler med et tilstrekkelig antall brukere, enn vi hadde beregnet. En studie av nettverkets rolle og hvordan behandlerne kan samarbeide med pårørende, burde nok tatt utgangspunkt i et utvalg brukere selektert ut fra mer spesifikke kriterier.

Intervjuutvalget (brukerne) ble trukket ut tilfeldig undergrupper av populasjonen som sikret en spredning når det gjelder alder, kjønn og funksjonsnivå. Det var med andre ord et *strategisk utvalg*.

Representantene for samarbeidende tjenester er dels intervjuet over telefon, dels ved personlig møte og i ett tilfelle i form av et fokusgruppeintervju med ledere og spesialister. I noen tilfeller har leder henvist til underordnet med lengre erfaring eller en pasientkoordinator som hadde mer direkte erfaring fra samarbeidet. De samarbeidende instansene har selv influert på hvem som har vært deres talsperson eller hvordan intervjuet ble gjennomført.

Populasjon og intervjuutvalg - brukere

Intervjuutvalget ble trukket ut blant registrerte pasienter ved Rehab-teamet i perioden 1.9.02 – 31.04.03. Denne listen ble gjennomgått sammen med teamet med tanke på å utelukke personer der helsetilstanden ikke var forenlig med deltakelse i en intervjuundersøkelse eller der man ikke hadde en kontaktadresse. Det utvalget man da satt tilbake med, omtales her som *populasjonen*.

Populasjonen var før sommeren 2003 beregnet til 60 personer. Nye pasienter registrert i løpet av sommeren ble ikke føyd til listen. Personer som teamet ikke lenger hadde kontakt med eller som senere ble for dårlige til å kunne

delta i undersøkelsen ble heller ikke strøket før de eventuelt ble trukket ut. Etter vurderinger gitt av Rehab-teamet (i gjennomgangen) hadde om lag hver tredje bruker store støttebehov og en primær målsetning om stabilisering og opprettholdelse av funksjonsevnen. Over halvparten av brukerne hadde en oppfølging som tok sikte på å øke funksjonsevnen. En av ti brukere var enten innom Rehab-teamet for en utredning, eller også kunne Rehab-teamet gi veiledning til andre instanser som hadde den direkte oppfølgingen/kontakten. Hver sjettede bodde sammen med familie, resten bodde alene i leiligheter. To tredjedeler var under 40 år gamle og det var like mange kvinner som menn i populasjonen. Det var syv av de tidligere døgnpasientene som hadde hatt kontakt med Rehab-teamet etter omleggingen.

Ved uttrekningen ble populasjonen delt inn i undergrupper basert på støttebehov/ambisjonsnivå, kjønn og alder. Informantene ble tilfeldig uttrukket innenfor disse undergruppene, slik at sammensetningen skulle avspeile populasjonen best mulig. Prosedyren med tilnærmet tilfeldig uttrekning har til hensikt å begrense de ansattes muligheter til å påvirke sammensetningen. Utvalget skal ikke betraktes som et representativt utvalg. Frafall blant de uttrukne medførte imidlertid at sammensetningen ble noe forskjellig. En del av frafallet skyldtes endring i personenes status, slik at de ikke kunne/burde kontaktes, mens en del av frafallet skyldtes at de takket nei til deltakelse. Antall brukere med erfaring fra døgningstusjonen var såpass lavt (7), at vi ønsket å inkludere alle. Kun to lot det seg gjøre å gjennomføre intervju med.

Intervjuutvalgets sammensetning og størrelse:

13 personer

2 personer med erfaring fra både døgningstusjon og ambulatorisk tjeneste

11 personer med kun erfaring fra ambulatorisk tjeneste

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

4 var under 40 år

9 var 40 år eller mer

6 kvinner

7 menn

4 hadde individuell plan

2 var brukere av Akersveien 17

Utvalget viste et varierende støttebehov og ambisjonsnivå for rehabiliteringen. Vi fikk imidlertid færre brukere med de største støttebehovene enn ønsket (en av fire, istedenfor en av tre). Hver tredje informant var under 40 år, mens to av tre var det i populasjonen. Frafallet selekterte bort flere av de yngste og flere brukere med store støttebehov.

Intervjuer med ansatte og andre datakilder

Det ble i planleggingen av undersøkelsen gjennomført flere samtaler med leder for Rehab-teamet og med teamet i sin helhet. Evaluator fikk også følge en av de ansatte på hjemmebesøk og observere arbeidsformen på morgenmøter og vaktordningen i teamets base. Informasjon i form av planer, årsmeldinger og statistikk er blitt gjort tilgjengelig.

Denne innledende informasjonsinnhenting tok sikte på å skaffe grunnlag for å utforme intervjuguide og identifisere relevante undergrupper i populasjonen. Uten en viss kjennskap til variasjonen i problemstillinger, viktige tilnæringsmåter og arbeidsstil, ville det vært vanskelig å gjennomføre gode intervjuer og tolke svarene etterpå.

Etter at brukerintervjuene var gjennomført, ble det gjort intervjuer med representanter for de antatt viktigste samarbeidspartnerne i den psykiatriske tiltakskjeden. Det ble også laget et avsluttende intervju med leder for Rehab-

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

teamet. Disse intervjuene tok sikte på å få frem samarbeidsrelasjonene og samarbeidende instansers betraktninger av Rehab-teamet.

Intervjuer med samarbeidspartnere:

Akuttavdelingen LDS, pasientkoordinator

Langtidsavdelingen/Vor Frue Hospital, ved utvidet ledermøte
(fokusgruppeintervju)

Bydel St.Hanshaugen, tidligere faglig leder for seksjon psykisk helse, nå
fagkonsulent i Voksenhabiliteringen

Akersveien 17, spesialsykepleier (leder var nytilsatt)

Østerdalsgate 7, leder

Casparis gate, sykepleier

Brukernes erfaringer

Grad av tilfredshet med tilbudet

De intervjuede brukerne gir overveiende svært positive tilbakemeldinger på tilbudet de har fått fra Rehab-teamet. Generelt oppleves det som fordelaktig at behandlerne kommer hjem til brukerne og at tilbudet oppfattes som fleksibelt og behovstilpasset. Nesten alle fremhever også behandlernes respektfulle og imøtekommende holdning til dem. De er ”hjelpsomme”, men ”strenge”.

Et par av brukerne er noe mer negative. Dette kan henge sammen med en opplevelse av manglende brukermedvirkning og respekt. Samtidig er disse i ytterkantene av gruppen for øvrig når det gjelder hva de har av egne ressurser. Rehab-teamet blir således samtidig kritisert for unødig umyndiggjøring og ”psykiatisering”, og at de ikke har et mer institusjonslignende tilbud.

Begrunnelser

En del av begrunnelsene for hvorfor brukerne er så fornøyd med tilbudet, dreier seg om det vi kan kalle kvaliteten på den *terapeutiske relasjonen*: ” *Det har vel noe med den kjemien man føler med noen. Kjempekontakt! Veldig trygg på henne. Hun så alt, skjønte alt.*” Gode og langvarige relasjoner mellom bruker og kontaktperson på Rehab-teamet har åpenbart flere positive sider. Det virker motiverende og beroligende, gir trolig tiltakene bedre effekt, og det bedrer muligheten for raske intervensjoner dersom brukeren nærmer seg en krisetilstand. Flere forteller at Rehab-teamet har kommet og hentet dem, når de har isolert seg eller backet ut fra en avtale. Enkelte forteller at behandlerne kjenner dem så godt, at større kriser kan avverges: ”*Har kjent legen så lenge. Han vet når jeg skal legges inn og ikke. Tar godt vare på meg.*”

Andre begrunnelser handler om de ansattes *holdninger* til dem og hvordan de opplever å bli møtt som mennesker: ” *Opplevde henne som veldig*

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

imøtekommende, varm og åpen. Veldig snill, virket hun som.” Dette handler både om behandlere som ”står på” for sine brukere, og at de i en viss grad klarer å ”alminneliggjøre” hjelpebehovet og brukerens psykiske problemer. ” Veldig god på å få meg i gang. (...) Klart å skjønne at jeg ikke må skamme meg for å be om hjelp. Ufarlig å be om hjelp.”

Mange av brukerne legger stor vekt på at Rehab-teamet gir dem et fast holdepunkt i tilværelsen når de bor i sin egen leilighet: *” Det har hjulpet meg mye. Kunne ha noe fast å holde på med. Torsdagsturen er et veldig bra initiativ!”* Samtidig gir denne kontakten gir dem en aktiv relasjon til øvrige deler av spesialisthelsetjenesten ved sykehuset: *” De på huset kjente meg også så godt at de så om jeg hadde det bra. Vet at hvis jeg hadde kommet, så ville jeg ha fått hjelp.”*

Brukerne beskriver ofte sin kontakt med Rehab-teamet som et integrert opplegg som kan ha begynt med et opphold ved akuttpsykiatrisk avdeling på sykehuset og fortsatt med en periode som dagpasient på DPS’et, før Rehab blir alene om kontakten. En av legene tilknyttet Rehab-teamet vil gjerne være den som foreskriver medisiner og eventuelt tilbyr samtaleterapi.

”Var innlagt to måneder på lukket avdeling. Ble fulgt opp her på poliklinikken etter utskrivningen – fikk oppfølging og samtaler med X (en primærkontakt ved Rehab-teamet. Var med i to forskjellige grupper (for hele DPS – poliklinikk, dagavdeling og Rehab), en livssynsgruppe med presten og en billedterapi gruppe. Hadde avtaler tre ganger i uka.”

Når avdelingene fungerer som en tiltakskjede med smidige overganger, kan brukeren få et individuelt tilpasset tilbud i ulike faser av behandlingsforløpet. Måten Rehab-teamet er integrert i det øvrige tilbudet ved klinikken, gir brukeren

en nokså tett tilknytning til sykehuset døgnavdelingene på sykehuset og en innleggende lege.

Oppfølgingen ute i egen bolig ser ut til å imøtekomme de intervjuede brukernes egne oppfatninger av behovet. Noen er svært begeistret: *"Får langt mer enn jeg behøvde å få!"*. Andre er mer behersket: *"Ikke noe å sammenligne med ... men har positive erfaringer"*. De til sammen tretten beskrivelsene gir et variert bilde av oppfølgingens omfang og innhold og det er svært få brukere som forteller om uenighet mellom dem og behandlerne om behandling og oppfølgingstiltak, eller at de føler at de mangler noe spesielt. De som tenderer til å være mer negative til kontakten med Rehab-teamet, gir begrunnelser som må forstås slik at tilbudet ikke ble opplevd som adekvat og at de har følt seg misforstått eller "overkjørt".

En bruker erkjenner tidligere sykdom og hjelpebehov, men opplever seg selv som frisk nå. Vedkommende sier at legen er uenig og mener det er behov for fortsatt behandlingskontakt, inkludert medisiner. Av denne grunn er vedkommende heller ikke fornøyd med at primærkontakten fra Rehab er enig med legen i dette: *"Hun holder med legen"*. Denne brukeren ønsker seg til tross for dette, et mer institusjonslignende tilbud, fordi det gir mer kontakt med andre mennesker.

En annen bruker opplevde det slik at en krisesituasjon endret statusen vis-à-vis Rehab-teamet til å bli en mer umyndiggjort psykiatrisk pasientrolle. Krisen hadde somatiske årsaker, men dette kunne misoppfattes der og da, i følge brukeren. Vedkommende mener imidlertid at dette ikke burde få varige konsekvenser for relasjonen til primærkontakten og teamet. Ønsket også primært et tilbud om individualterapi, hvilket det ofte er lang ventetid på å få. Denne brukeren er kritisk pga opplevelser av manglende respekt og brukermedvirkning,

men har også flere positive bemerkninger og sier at kontakten ”i hovedsak har vært positiv”.

Avgrensing mellom ulike tjenester

Rehab-teamet samarbeider nært med de andre avdelingene og enhetene innunder Klinikk for Psykiatri ved Lovisenberg. Legetjenesten er felles for DPS-enhetene og primærkontakter og leger/individualterapeuter (f eks psykolog) vil ofte begynne eller opprettholde kontakten med brukeren under innleggelse i sykehusets akuttavdeling. Annenlinjetjenestene i sektoren/bydelen består også av langtidsavdelingene på Vor Frues Hospital og avlastningsenheten Østerdalsgate 7. Bydel St.Hanshaugen har på sin side et bo- og støttetilbud for langtidsbrukere ved Akersveien 17 og et beredskapsteam knyttet til boligene i Casparis gate.

De intervjuede brukerne synes i større grad å oppfatte de samlokaliserte annenlinjetjenestene på Lovisenberg som et sammenhengende hele, enn de tilbudene som er lokalisert andre steder i byen eller som ligger under bydelens administrasjon (førstelinjen). Alle brukerne synes å ha en grei oppfatning av hvor primærkontaktene er tilknyttet og hvilken rolle Rehab-teamet har. Legene ”svever” litt mellom de ulike enhetene, men det er jo også slik legetjenesten er organisert ved sykehuset. De legene som er fast tilknyttet Rehab-teamet, beskrives her som en del av denne, selv om de også virker inn i andre enheter. I noen tilfeller vil det være kunstig å skille mellom Rehab-teamets tilbud og andre enheter. Behandlere fra Rehab driver enkelte gruppebaserte tilbud sammen med dagavdelingen og muligheten for en rask innleggelse ved akuttavdelingen er med på å skape et sikkerhetsnett rundt oppfølgingen. I dette bildet hører også avlastningsenheten i Østerdalsgate 7, langtidsavdelingen Vor Frues Hospital, beredskapsteamet i Casparis gate og kafèen på Akersveien 17 hjemme, men

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

brukerne synes å oppfatte disse tilbudene som distinkte alternative tilbud. De refererer til disse stedene ved navn, når de beskriver tilbudet de får, mens tjenestene som er lokalisert på Lovisenberg i større grad omtales som et sammenhengende hele. I omtalen av tilbudet ”der oppe” refereres det i større grad til enkeltbehandlere eller enkelttiltak som f eks en bildeterapigruppe eller turgruppe.

Respektfull behandling?

Nesten alle de intervjuede brukerne svarer ubetinget bekreftende på spørsmål om de har blitt møtt med en respektfull holdning fra de ansatte. De gir også eksempler eller forklarer nærmere hva de mener med det:

”De er høflige, snille og hjelpsomme. Hører på hva jeg har å si. De kommer med tilbud og snakker om ting som kan hjelpe meg videre.”

”Aldri følt at jeg har vært mindreverdig pga det jeg har vært igjennom, eller at de har sett på meg som om jeg var gal eller syk i hodet. (...) X sa: - Du er syk som andre har sukkersykdom og må ta medisiner for det.”

”De møter en med varme og håp og forventninger om at dette er et menneske som har det vanskelig nå, men som kanskje kan greie seg bedre senere. Håper på mine vegne! Godt! Ikke sånn at de er ”over pasienten”, at de har mer å komme med. Ikke ovenfra og ned.”

Det utdeles i det hele tatt svært mye ros til behandlerne for deres holdning til dem som brukere og personlige egenskaper. Mye tyder derfor på at de

terapeutiske relasjonene er av høy kvalitet og at de har oppnådd gode behandlingsallianser med brukerne.

Brukerne sier også at de føler at de blir lyttet til og at de har innflytelse over den behandlingen de får, både innholdsmessig og omfangsmessig. Flere sier at de på visse tidspunkter har takket nei til tilbud eller ønsket å begrense det noe for å beholde eller vinne større autonomi eller distansere seg fra psykiatrien/pasientfelleskapet. Dette har de opplevd at har blitt akseptert og støttet på en positiv måte, muligens med unntak i ett tilfelle.

Det er likeledes gjennomgående at behandlerne beskrives som gode til å gi emosjonell støtte: *”Når jeg er lei meg, får jeg ikke kun støtte, men forslag. Blå foreslo hun å lage et eget fotoalbum til det nyfødte barnebarnet.”* Noen poengterer også at de også er ”strenge”, men at dette er til deres eget beste. De oppleves også som pålitelige og ryddige av brukerne.

En av brukerne svarte ”vet ikke” på spørsmålet om behandlerne var respektfulle. Intervjuet tydet på at det handlet om en grunnleggende uenighet om vedkommende var behandlingstrengende og hva slags behandling som var mest egnet. En annen bruker opplevde relasjonen til sin kontaktperson som vanskelig etter hvert og følte seg utsatt for lite respektfull og uprofesjonell behandling. *”Jeg har ikke fått noen medbestemmelse når det gjelder min behandling.”* Denne brukeren sier at man er svært prisgitt det tilbudet man får av psykiatrien og at man derfor kan være redd for å si i fra om negative forhold eller virke kravstor. Man kan risikere å miste det man allerede har fått. Kontakten med Rehab-teamet var avsluttet når intervjuet fant sted. Vedkommende ønsket innleggelse ved en bestemt institusjon utenfor byen hvor det er ventetid, men fikk ikke støtte til dette fra Rehab-teamet begrunnet i brukerens avslag til det opprinnelige tilbudet og påfølgende utskrivning.

Tilgjengelighet og fleksibilitet

Slik brukerne beskriver Rehab-teamet, er de både fleksible og tilgjengelige ved akutte behov. Innenfor åpningstidene, vel og merke. Ingen av de intervjuede synes imidlertid at det er noe stort problem at Rehab-teamet ikke er et døgn-kontinuerlig tilbud. Dette må bety at de andre instansene i bydelen, så som beredskapsteamet i Casparis gate og avlastningssenteret i Østerdalsgate dekker dette behovet og er oppdatert på mulige behov hos brukerne av Rehab-teamet. Noen av de intervjuede nevner disse stedene som viktige tilbud for dem i en periode. Utover tilbudene i bydelen og sektoren har Legevakten en psykiatrisk legevaktjeneste. Kun én av de intervjuede fortalte om erfaringer med denne. Det hadde vært nesten umulig å få den innleggelsen som vedkommende mente var akutt nødvendig.

Det samlede psykiatriske behandlingstilbudet synes å overflødiggjøre legevakten i stor grad, når brukerne er kjent for en av instansene fra før. Dette skyldes ikke bare at det finnes en beredskapstjeneste og avlastningsplasser for akutte behov. Flere av brukerne forklarer at behandlerne etter hvert kjenner dem så godt at de vet det på forhånd når det ”brygger opp” til en krise. Da har de også opplevd å få hjelp, om nødvendig innleggelse. De som ikke har konkrete erfaringer med kriser etter at de kom inn i systemet, sier at de føler seg trygge på at de vil bli ivaretatt.

”Så langt har det vært slik, ikke vært i en situasjon at jeg har vært tvunget til å ringe hit og bedt om hjelp. X har ”lest” mitt behov og ordnet på forhånd, f eks oftere besøk. Jeg har liksom ikke behøvd å rope på hjelp.”

En av brukerne svarer slik på spørsmålet om teamets evne til å vise fleksibilitet:

”Ja, det synes jeg. Setter opp ny time – både ofte og sjelden, avhengig av

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

hvordan jeg har behov.” Denne beskrivelsen er gjennomgående svært lik i alle intervjuene: *”Veldig velvillige, parat til å hjelpe. Fikk følelsen av at jeg kunne bruke de mye mer enn jeg gjorde. (...) Og jeg brukte litt Østerdalsgata. Hvis jeg var veldig redd, kunne jeg ringe og komme dit og sove.”* Det later til at brukerne i stor grad opplever kontinuitet med hensyn til hvem de forholder seg til blant behandlerne og at dette muliggjør tidligere intervensjoner og mer personlige tilpasninger i oppfølgingen. Selv om brukerne ikke sier det direkte, er det også rimelig å tolke det slik at de ulike instansene klarer å samarbeide og kommunisere med hverandre slik at tilbudet oppleves som helhetlig. Det er ingen av de intervjuede som klager over at de ulike tilbudene fungerer byråkratisk overfor hverandre slik at brukeren kommer i ”skvis”, eller at fagpersonene gir motstridende signaler.

Ingen av de intervjuede sier at det har blitt vanskeligere å bli innlagt, om de får behov for det, sammenlignet med tidligere. Ingen har direkte beklaget at den tidligere døgn-enheten ble lagt ned. De som har historier om hvor vanskelig det var å få bli innlagt, refererer alle til tiden før Rehab-enhetens sengeplasser ble nedlagt og samarbeidet med 1.linjetilbudene og Tøyen DPS (Østerdalsgate 7) ble utvidet.

Boligforhold

Enkelte av brukerne som har hatt lange institusjonsopphold bak seg opplever det som krevende å bo alene og ordne alle praktiske gjøremål i boligen selv. De får hjelp både fra hjemmehjelptjenesten og fra Rehab-teamet. Et par savnet tilbud fra det kommunale boligtilbudet som ville kunne gi dem en tettere oppfølging og nærere kontakt med andre beboere, og søkte om dette på intervjuetidspunktet. Rehab-teamet har hjulpet dem i denne prosessen. En beskriver fordelene med en

kommunal omsorgsbolig slik: *”Ja, da får du det du trenger. Du får eget rom og alle måltider. Det blir trekt i trygden.”* Noen av brukerne har hatt et godt funksjonsnivå tidligere, men trenger tid til å komme seg etter en krise eller ustabil periode. De kan trenge hjelp og trening for å komme i gang med aktiviteter og rutiner som tidligere var selvfølgelig for dem. De forteller at Rehab-teamet arbeider aktivt med å støtte (og stille krav til) dem i dette: *”I dag tar jeg hand om mitt hjem selv. (...) Fortsatt skriver jeg ukesskjema slik at jeg får inn rutiner. Har gradvis økt arbeidspunktene så det ikke ble for mye”*. Andre ser kanskje som sin største utfordring at de er psykisk ustabile eller plaget av angst og derfor føler behov for å ha andre mennesker tettere rundt seg: *”Skulle gjerne bodd i kollektiv. Da er det alltid folk hjemme.”*

De fleste av de intervjuede bor alene i leilighet, hybel eller enebolig. Noen har venner eller slektninger som bor svært nær, eller til og med i samme leiegård. Disse opplever det som ganske trygt føler seg ikke sosialt isolert. Andre føler at ensomhet og sosial isolasjon er et stort problem. Disse forteller at tilbudet fra Rehab-teamet hjelper dem i forhold til dette. Minst en av de intervjuede forteller om et konfliktfullt forhold til naboene. Det virker som om Rehab-teamet har forholdt seg til dette, men det er uklart hvordan. Ut fra opplysningene vedkommende gir i intervjuet, ser det ut til at konfliktene hadde roet seg.

Boligløsningen aktualiserer mange forhold som er avgjørende for brukerens status i den terapeutiske prosessen og hvordan vedkommende klarer seg i livet. Man må forholde seg til dem man eventuelt deler bolig med og man må forholde seg til sine sosiale omgivelser i form av naboer, bekjente, folk man treffer på butikken eller i stamkaféen, gamle venner osv. Man må *”ta hånd om sitt eget nærmiljø”*, som en beskrev det, eller sitt *”virkelige liv”* som en annen sa. En av brukerne sammenlignet det å bli utskrevet fra et rehabiliteringsopphold i

en institusjon som å "kjøre hodet i veggen", og sa at det var avgjørende å få en tett og god oppfølging ute i egen bolig.

Syssetting

Brukerne har flere dagaktiviteter som de kan velge i mellom. Ved siden av de gruppebaserte tilbudene Rehab-teamet har, delvis i samarbeid med dagavdelingen på DPS'et, er det som nevnt Akersveien 17 som bydelen driver og Fontenehuset som eies av en privat stiftelse (er for hele byen). Brukerne som vi intervjuet, var ikke så mye opptatt av å få flere slike tilbud, men mer opptatt av muligheten for å gjennomføre et påbegynt studium eller få en vanlig jobb.

Noen av de intervjuede hadde jobber de regnet med å kunne vende tilbake til og la stor vekt på betydningen av dette: "At jeg får tilbake jobben min, betyr veldig mye!" En del av brukerne holdt på med studier, både på universitets-/høgskolenivå og på videregående nivå. Andre hadde fortsatt en pause i studieforløpet eller vurderte å begynne på studier i forhold til å søke seg en ny jobb.

Blant dem som var litt eldre, hadde hatt langvarig psykiatrisk behandling eller også hadde somatiske årsaker til uførhet, ble utsiktene til å komme i en jobb betraktet som mindre realistiske. Noen hadde akseptert dette, f eks en som opplyste om at det nå var 30 år siden siste arbeidsforhold. En hadde hatt et langt yrkesliv, men var fornøyd med å være trygdet nå: "... vil "kose meg" resten av livet, har jobbet nok". Det var likevel flere i denne gruppen som savnet sterkt "noe fast hver dag", som en uttrykte det.

"Skulle ønske ... noe meningsfullt å fylle dagen med. (...) Føler at hvis jeg har muligheten til å lære noe nytt, kunne jeg kanskje ha en jobb hjemme. Hvis jeg lærte regnskap f eks. Har jo hatt ansvar for økonomi for en bedrift!"

Brukeren som er sitert over opplevde mange av tilbudene som det ble informert om, som meningsløse. Det var ikke helt det samme, dersom man ble sysselsatt for sysselsettingens skyld. Det å gjøre noe meningsfullt, synes å være knyttet til at man gjør noe som er nyttig for andre, at det er en ”ordentlig” jobb.

En av brukerne som har vært på uføretrygd lenge, etterlyste en bijobb for å ”å spe på trygden”. En annen konsekvens ved det å være uføretrygdet, er ofte dårlig økonomi. Sosial omgang med andre i en storby, koster fort en del penger. En fortalte at enkelte kafèer i nabolaget var greie og spanderte gjerne en kaffekopp.

Sosialt nettverk

Omtrent halvparten av de intervjuede hadde lite sosialt nettverk og var delvis preget av sosial angst slik at de selv isolerte seg mye fra kontakt med andre mennesker. I noen tilfeller refererte brukeren til tapte relasjoner etter lang tids sykdom og institusjonsinnleggelse. Det kan dreie seg om relasjoner til foreldre, søsken eller også egne barn.

En fortalte at relasjonen til et søsken var blitt ”ødelagt” av at en ansatt ved DPS’et ringte dit hver gang vedkommende droppet en avtale. Nå ville vedkommende ikke utlevere telefonnummeret mer til andre, men innrømmer likevel at primærkontakten ved Rehab-teamet har fått det: ”Ja, X har det – men hun har aldri brukt det”. Det kommer også frem at kontakten mellom søsknene er forsiktig tatt opp igjen. Noen av brukerne har familienettverk, men forsøker å skjerme dem eller mener at de ikke kan få støtte fra dem når det gjelder de psykiske problemene: ”Faren min ...blir veldig ute av seg. For nært med familien.”

De viktigste tiltakene for å motvirke ensomhet og sosial isolasjon hos brukerne synes å være sosial trening i form av forskjellige fritidsgrupper (kafé, tur, treningsstudio etc.), sosiale treff på DPSet, i Akersveien 17 eller andre aktivitetshus (Amaldus, Fontenhuset), eller hjelp med å få plass i bokollektiv, pensjonat eller omsorgsbolig. En av brukerne fortalte at det var blitt vurdert å lage en fellessamtale der en nær venn ble invitert inn. Trolig var årsaken at denne vennen allerede var såpass involvert i brukerens tidligere sykdomsforløp at det kunne være behov for informasjon og avklaringer. Ut fra intervjuene er det uklart om Rehab-teamet bevisst har forsøkt å mobilisere nettverkskontakter, eller gitt dem opplæring med tanke på å støtte brukerens fungering eller forebygge kriser. Intervjuene gir heller ikke noen informasjon om eventuelle nettverksbyggende tiltak i form av nettverkskartlegging og nettverksintervensjon.

En av de intervjuede var del i et familieterapeutisk opplegg der flere familiemedlemmer var inne til samtaler individuelt og samlet. Her ble de interne relasjonene mellom familiemedlemmene ansett som avgjørende for den enkeltes mentale helsetilstand. Vedkommende hadde etter alt å dømme tilstrekkelig nettverk, både i form av antall kontakter og nære relasjoner. Her lå problemene tilsynelatende i de eksisterende nettverksrelasjonene.

I et annet intervju ble nettopp familiesamtaler eller pårørendearbeid etterlyst. Vedkommende hadde opplevde de pårørendes reaksjoner på sin reduserte funksjonsevne som svært vanskelig. Bedre informasjon til de pårørende og hjelp til at også de fikk bearbeide sine reaksjoner og følelser ville gjort situasjonen lettere for alle parter, sa brukeren. En annen bruker ønsket at pårørende og pasienten selv kunne trekkes sterkere inn før en innleggelse blir besluttet (se sitatet under!).

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

”- Ser du noe alternativ til innleggelse, dersom du skulle bli like dårlig som du var?

- Tror kanskje det er nødvendig med en gang. Men jeg savner at man i samråd med pårørende og legen fant en løsning sammen, hvor jeg hadde litt å si om hva jeg hadde behov for.”

Sosial trening ser ut til å være en viktig del av rehabiliteringen for svært mange av brukerne. De får impulser, de blir tryggere i sosiale sammenhenger og de venner seg til å bruke byen og noen av mulighetene som finnes der. For noen av brukerne ser Akersveien 17 ut til å være et godt alternativ som gir dem sosial kontakt med andre og en jevnlig aktivitet på dagtid. For andre, kanskje flertallet av de intervjuede, betraktes det sosiale miljøet i Akersveien 17 som for belastet. De som går der oppleves som sykere enn dem og de reagerer på det de mener er ”sykdomsprat”. Til en viss grad blir slike omtaler også gitt andre aktivitetssentre beregnet for psykiatriske pasienter. I stedet benyttes vanlige kommersielle tilbud som kafèer og lignende.

I intervjuene med tidligere pasienter fra den tiden Rehab-enheten var døgnenhet (innleggelser), kommer det frem savn etter mer kollektive boformer. Disse brukerne opplever i dag ensomhet og ser ut til å trenge en god del oppfølging for å holde en ”normal” standard i forhold til renhold, matlaging og hygiene. En virker noe ambivalent i forhold til det ”gamle” tilbudet. Det å kunne ”bo der i månedsvis” fremstilles som mer positivt enn de halvtimes samtalene som tilbys nå. Begrunnelsen er først og fremst det sosiale, ikke manglende trygghet eller behandlingsbehov. Samtidig sier vedkommende at psykiatriske institusjoner er negative i den forstand at ”du blir bestemt over”. Konklusjonen er derfor en form for omsorgsbolig med ferdiglaget mat, støtte og sosial kontakt

med andre. Det er derfor ingen av de intervjuede som vil si at de ønsker den gamle Rehab-enheten tilbake.

Pasientrollen

Brukerne kom med mange interessante refleksjoner om sin egen pasientrolle. Dette skjedde ofte uoppfordret, ettersom det ikke var laget spørsmål om dette i intervjuguiden. Normalisering og selvstendighet var gjennomgående tema. Refleksjonene kom ofte i forbindelse med at de forklarte og begrunnet hvorfor de tok i mot, sa nei til, eller ønsket seg bestemte tilbud fra psykiatrien.

Vi tolker disse refleksjonene slik at de fleste opplever seg selv som medansvarlige for beslutninger om behandling og oppfølgingstilbud og at de selv tar aktive valg. I det minste later dette til å være en viktig verdi og grad av uavhengighet og integritet må relateres til ulike funksjonsnivå og hjelpebehov. De aller fleste ga til kjenne at Rehab-teamet var lydhøre og imøtekommende overfor deres behov og ønsker. Samtidig respekterte behandlerne brukernes ønsker også når de gikk i retning av nedtrapping av medisiner, samtaletimer eller andre tilbud. Alle som hadde ønsker om tilbud som ikke var blitt imøtekommet, tilskrev dette primært til kapasitetsmangel i psykiatrien/hjelpeapparatet. Dette gjaldt også et par av brukerne som uttalte seg mer kritisk til Rehab-teamet.

” Veldig godt å ha psykiatrien i bunnen, men ikke så veldig mye. Vil ha et liv utenfor psykiatrien! Og jeg er stamgjest i den kafèen! Å gå i kafègruppa ville blitt feil rollekobling. Vil jo ikke være psykiatrisk pasient resten av livet, vil jo klare meg uten! Men allikevel, godt å ha støtteordningene! Når en har det vanskelig. Ja, et nettverk. Allikevel, ikke for mye heller! Du har A17, men der trives jeg ikke så godt. Litt for mye psykiatri. Det er en balansegang mellom

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

psykiatrien og å klare seg selv. Vil miste gleden med å klare ting og sånn. Blir litt sykkeligjort.”

I intervjureferatet over får vi en god illustrasjon på et dilemma som nok gjelder svært mange mennesker som søker hjelp i psykiatrien. De kan erkjenne at de har et midlertidig eller varig behandlingsbehov, behov for skjerming og behov for rehabilitering og støttetilbud. Samtidig har de fleste også en frykt for at de blir for avhengige av disse tilbudene, at de ikke klarer å løsrive seg fra den tryggheten det psykiatriske hjelpeapparatet gir dem og at de forblir mer uselvstendige enn de behøvde. Psykiatrien representerer et omfattende nettverk for brukerne. Et nettverk som består av profesjonelle hjelpere og medpasienter, og som er lokalisert til forskjellige adresser i sektoren. Oppfølgingstilbudet i leilighetene og de ulike treningsgruppene, medfører at en bruker kan støte på ”psykiatrien” nesten hvor som helst i bydelen.

Flere av de intervjuede understreket kraftig at de ikke ønsket å bli sett på som ”psykiatrisk pasient”. En sier at ” ... *det henger noe ekkelt over det å være psykiatrisk pasient, ikke sant? Nesten stygt å si det.*” En annen sier det slik: ”*Psykiatrien er ikke alminneliggjort. Ikke noe som har så lav status i dag – kanskje narkomane eller utelligere.*” Disse brukerne erkjenner sitt tidligere og nåværende behov for psykiatrisk behandling og oppfølging. Det de tar avstand fra, er det sosiale stigmaet som er knyttet til betegnelsen ”psykiatrisk pasient”.

Flere brukere distanserer seg tydelig fra andre bruker-kategorier innenfor psykiatrien eller bestemte tilbud: ”*Akersveien 17? Aldri vært. Oppsøker ikke det miljøet. Stort sett bare psykiatriske pasienter. Redd for at det er mye sykdomsprat.*” Mange av de intervjuede peker på behovet for å skjermes for andre ”sykdomsprat” som nødvendig for deres egen terapeutiske utvikling og normalisering. En sa om sin siste innleggelse at ”*om man ikke er syk, så blir*

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

man syk". Dette å bli utsatt for belastende kontakt med andre svært syke mennesker, forbindes både med sykehusinnleggelser, opphold i avlastningstilbud som Østerdalsgate 7 og sosiale tilbud som kafèen i Akersveien 17. Mange føler behov for å frigjøre seg fra de sosiale miljøene som dannes rundt enkelte av lavtersketilbudene og langtidspasientene.

"Da jeg bodde i byen – fredagskaffe med vafler og kaffe og sånn. Men litt farlig å "tulle seg inn i" for mange andre pasienter. Møter pasienter du kjenner fra tidligere, treffer dem i nærmiljøet. Ville tilbake til "virkeligheten", hvis man kan kalle det det."

Man finner ofte en "karriere-tenkning" som peker ut av psykiatrien og "tilbake til virkeligheten" (jfr referatet over), der behov for tvangstiltak og sosial tilknytning til de psykiatriske pasientfelleskapene blir det første som må overkommes. I et slikt scenario vil en innleggelse ved f eks Modum Bad eller fortsatt behandling gjennom individualterapi, være akseptabelt. Noen av brukerne innser at de vil være avhengige av oppfølging fra hjelpeapparatet. En løsning kan være å søke på ulike tilbud for eldre, som pensjonater, omsorgsboliger, aldershjem og dagtilbud for eldre (se sitat under!).

"-Forklar litt om omsorgsboligen?

- Ja, da får du det du trenger. Får et eget rom og alle måltider. Det blir trekt i trygden.

-Rengjøring?

- Noen som gjør. Det er små hybelleiligheter.

-Hvor?

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

- Det var fire steder vi søkte. Et sted foreslo hun (fra sosialkontoret) strøket fordi det var så mange narkomane der.

-Hva er forskjellen på å bo slik og å bo på et psykiatrisk sykehus?

- Må være mye bedre med omsorgsbolig – også på lenger sikt. Har jo vært huslig av meg. (...) Kanskje jeg kan flytte til en kommunal leilighet på lengre sikt.”

Å være innenfor det psykiatriske tilbudet oppleves av mange som trygt, tatt i betraktning den krisen eller prekære situasjonen de har opplevd på forhånd. Det gir også trygghet å motta oppfølging i form av hjemmebesøk, delta i gruppebaserte tilbud og oppsøke sosiale tilbud rettet mot psykiatriske brukere eller mer private fellesskap basert på medpasienter.

”Når du blir innlagt så er det en stor risiko for å bli avhengig – lett å henfalle til tryggheten. F eks at jeg begynte å bli mørkredd. Har man mulighet for å være i eget miljø, for å bli bedre, så er det bedre. Sett altfor mange som har vært for glad i å være innlagt. Som ikke vil forlate sykehuset selv om de blir ”sparket ut”, liksom.”

Trygghet er nødvendig, men den er avhengighetsskapende. I sitatet over beskrives tryggheten omtrent som et avhengighetsdannende rusmiddel. Det handler ikke bare om trygghet, men også om hvor man søker å dekke almennmenneskelige behov for fellesskap og varme: *” Kan bli for kameratslig. Viktig å bevare selvrespekten! At en er ute i verden. Redd for egen hjelpeløshet.”* Brukeren som her ble sitert, opplevde at det å kunne si nei til tilbudet ga *”litt mer pågangsmot til å gjøre noe selv”*.

Institusjonsopphold og tett oppfølging hjemme i egen bolig innebærer en fare for lært hjelpeløshet, skal vi tro brukerne. Noen av brukerne beskriver nettopp Rehab-teamet som viktig alternativ til eller overgangsløsning fra et institusjonsopphold. De vektlegger da Rehab-teamets fleksible løsninger og balansen mellom å gi støtte og å stille krav. De ansatte er i flere tilfeller beskrevet som både ”snille” og ”strenge”. En bruker forteller om hvordan alt falt sammen etter utskrivelsen fra et døgnbasert rehabiliteringstilbud. Det var en overgang som var for brå. Tilbudet fra Rehab-teamet synes å ha unngått den passiviserende pasientrollen i større grad (se sitat nedenfor!).

”Jeg ble ikke innlagt her. De hadde startet med hjemmebesøk og vurderte at jeg kunne behandles hjemme. Ble tvunget til å ta hånd om mitt nærmiljø selv, handle mat og vaske og slikt. Har vært dårlig i perioder, men fått så mye hjelp så. (...) Dette tilbudet bygger meg opp på det stedet jeg kommer til å være. Det gjør at selvtilliten blir bedre. (...) ... her bygges det opp gradvis.”

Psykiatriens maktmidler og avmaktfølelser som dette skaper hos brukerne, har også vært et tema i flere av intervjuene. Mange av opplevelsene som brukerne har opplevd som direkte overgrep, er knyttet til andre tilbud, men erfaringene kan likevel prege relasjonen til behandlerne ved Rehab-teamet. Det er særlig tvangsinnleggelse og tvangsmedisinering og omstendighetene rundt dette, som har vært opplevd som traumatisk.

Sett i lys av slike erfaringer fra institusjonsopphold, ser mange det som en stor forskjell å kunne bo i egen bolig og samtidig få oppfølging og behandling: *”Du kan gjøre som du vil”*. På spørsmål om en oppfølging fra Rehab-teamet ikke innebærer den samme kontrollen, svarer en bruker slik: *”Litt mer uforpliktende. Ikke noen å svare for her. Hvis jeg ikke går på tur, så er det ingen som sier noe*

på det.” En annen sier at det er godt å ha det psykiatriske nettverket, men presiserer at det nå er hun som tar initiativet. En sier også at det er bra at det ikke gis tilbud hele døgnet og i helgene, for da kan man ”... *ha privatlivet i fred*”.

I all hovedsak fremstilte brukerne Rehab-teamets relasjon til dem som respektfull og ansvarliggjørende. Å kunne bevare, eventuelt gjenoppbygge, sin egen autonomi, ble nettopp understreket som en kvalitet ved tilbudet.

Psykiatrien har imidlertid maktmidler og ansatte i psykiatrien møter av og til mennesker som er i situasjoner der de ikke selv er i stand til å ta vare på seg selv eller fatte riktige beslutninger på egne vegne. Dette er en underforstått maktrelasjon, som av og til gjøres gjeldende i kontakten med brukerne. Brukere som opplever dette, at deres vurderinger blir overprøvd eller at det blir stilt tvil ved deres evne til å ta vare på seg selv, vil lett kunne oppleve dette som krenkende. Det er en form for umyndiggjøring, og i noen tilfeller vil brukeren i ettertid kunne akseptere at det skjedde, i andre tilfeller ikke: ”*Da ble jeg behandlet som en psykiatrisk pasient som ikke er i stand til å gjøre egne vurderinger, er hjelpetrengende osv.*” Et par av brukerne opplevde at de hadde blitt umyndiggjort og kjente avmakt i forhold til hjelpeapparatet.

Livskvalitet

Vi stilte spørsmål om brukernes opplevelse av egen livskvalitet og hva de selv så som betydningsfullt for bedre livskvalitet.

Hvordan beskriver brukerne sin egen livskvalitet, og har de opplevd noen endring i løpet av det siste året? Litt over halvparten av de intervjuede karakteriserte sin egen livskvalitet som god. I dette svaret ligger det ofte en nøktern vurdering av egne muligheter. En sier f eks: ”*Jeg lar meg ikke bukke under av alt det jeg savner*”. Dette handler også om en følelse av å være i en god

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

utvikling, selv om man kanskje ikke er helt der man vil være ennå: *"At jeg faktisk er fornøyd med at jeg vet at jeg har problemer og kan be om hjelp."* Enkelte er mer utvetydig positive: *"Nå er jeg 100 % fornøyd med min livssituasjon. Hadde du spurt i sommer, hadde jeg sagt 25%!"* Den siterte brukeren hadde opplevd en akutt psykose og en periode med stor indre ustabilitet, og vendte nå tilbake til "det vanlige livet" sitt. Hva som er en akseptabel standard varierer åpenbart fra person til person. Livskvalitet er i høyeste grad et relativt begrep.

Blant dem som opplever sin egen livssituasjon og livskvalitet som negativ, synes følelser av håpløshet å dominere: *"Kan ikke si at jeg er tilfreds, men det er det ingen som kan hjelpe meg noe med."* Enkelte uttrykker seg mer direkte enn andre. En sier: *"Bare "ræva"! Sorgens kapittel!"* I noen tilfeller relateres dette til et savn av et bedre tilbud, enten i form av institusjonsplass, økonomisk hjelp eller andre terapiformer som finnes, men som har ventelister (f eks psykoterapi). I andre tilfeller virker brukeren fornøyd med tilbudet som blir gitt, men veien oppleves som tung å gå: *"Må kjempe mer med meg selv nå enn jeg måtte før. Mye vanskeligere denne gangen å "klatre opp igjen stigen". Føler mye mindre glede. Mer nedstemthet og letter å få angst enn før."*

De fleste sier de har opplevd en bedring i sin egen livskvalitet sammenlignet med ett år tidligere. For enkelte er dette knyttet til en akutt krisetilstand, som nå er stabilisert: *"Mye bedre. Uten tvil! At jeg ikke er suicidal. Håper jeg aldri blir igjen! Var veldig langt nede!"* Det kan også være snakk om endringer i livssituasjonen som ikke har direkte med behandlingsprosessen å gjøre: *"Bedre nå enn det har vært, for jeg har en venn jeg kan gå på byen sammen med."* Mange relaterer imidlertid en forbedring i livskvalitet til den terapeutiske prosessen. En sier: *"At jeg kan klare å kontrollere sinnet og*

følelsene mine på en bedre måte. Unngå nedturer.” ”En annen sier: ”Bedre nå. Mer vant til å bo alene.”

Ikke alle synes at de har hatt fremgang i løpet av det siste året. Dette synes å dreie seg om en opplevelse av savn på vesentlige livsområder, og i noen grad en sorg over å ha mistet noe. Dette kan dreie seg om sosial tilhørighet til andre mennesker i form av en partner, vennskap eller sosialt nettverk. Eller det kan dreie seg om å ”ha noe å gå til”, i form av en jobb eller annen meningsfull aktivitet. *”Tror det er vanskelig for folk å forstå hvor viktig det er å ha noe å gå til. Hvis ikke, er ikke helgene noe å se fram til heller.”* Somatisk sykdom og redusert funksjonsnivå spiller en viktig rolle for at et par av brukerne opplever at de har fått redusert livskvalitet og ser liten fremgang. En av de intervjuede oppga sterkere symptomer i form av nedstemthet og angst som forklaring på den opplevde forverringen.

Intervjuene viser samtidig at hva brukerne erfarer av symptomer og funksjonssvikt ikke er direkte koblet til opplevd livskvalitet. I noen tilfeller verdsetter brukerne at de har fått større selvinnsikt, at de klarer bedre å be om nødvendig hjelp eller at de har funnet mestringsstrategier som fungerer. I andre tilfeller opplever de derimot at deres totale livssituasjon virker håpløs. Selv om situasjonen kanskje ikke har forverret seg, ser de mindre utsikter til bedring.

Vi spurte som nevnt brukerne direkte om hva de selv mente hadde størst betydning for deres egen livskvalitet. Svarene varierer, men er ikke uventet ofte knyttet til egen helsetilstand og funksjonsevne. Det kan bli relatert til somatiske tilstander: *”Bli bra igjen i ryggen og ribbeina. Bli kvitt svimmelheten. Få litt omsorg.”* Men oftere knytter brukeren egen funksjonsevne til sin egen psykiske tilstand: *”Å finne trygghet i meg selv igjen. Min egen styrke. Den forsvant sammen med identiteten min på en måte.”*

Samtidig minner enkelte om forhold som ikke gjelder den psykiske helsetilstanden i snever forstand, men som kan være aktuelle målsetninger for rehabiliteringsprosessen. *”At jeg får jobben min tilbake. (...) Det betyr veldig mye! Så kan man ønske seg forskjellige ting.”* Mange av brukerne har dårlig råd, men bare én nevner dette først: *”Vite at pengene holder måneden ut.”* Som tidligere nevnt, anser mange av brukerne sosiale relasjoner som svært viktig for å egen livskvalitet, og mange sliter med sosial angst, relasjonelle problemer og manglende sosiale nettverk. For noen uttrykkes dette som lengselen etter den ene gode relasjonen, en samlivspartner: *”Nei, jeg er tilfreds bare jeg finner ei jente å være sammen med. Det er det viktigste for meg, finne ei jente å prate med.”* For andre uttrykkes det mer generelt som savn av et normalt nettverk: *”Det jeg nå opplever, er at jeg må utvide mitt sosiale liv.”* I dette ønsket ligger det også et savn etter forståelse og emosjonell støtte fra andre enn det profesjonelle nettverket: *”Nettverk, en familie og venner som kan forstå deg på godt og vondt.”*

Selv om mange av de intervjuede sliter med psykiske og somatiske lidelser som klart virker hemmende for daglige funksjoner og evnen til å klare seg ute i egen bolig, peker mange på behov utover dette. Prisen for et for ensidig fokus på symptomreduksjon fra behandlernes side, kan være redusert livskvalitet for brukeren.

”Jeg merket at når jeg gikk på medisiner, så hjalp det mot depresjonen, men det var vanskelig å mobilisere lyst til å spille eller bruke dataen. Dataen var slått av et helt år. Jeg ble bedre, men ”flatere”. (...) I sommer merket jeg at spillelysten kom mer tilbake.”

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Brukeren som er sitert over, opplevde at livet ble rikere når medisinen ble nedtrappet. Fysisk trening, meningsfulle aktiviteter og kulturelle impulser, er også slike ting som nevnes som viktige for opplevelse av livskvalitet.

” I går var jeg både på kafè og konsert, så ... Det å være aktiv og gjøre forskjellige ting forbinder jeg med livskvalitet. Holder nå på med å lese en skjønnlitterær bok. Det er så lenge siden! Må bli flinkere til å gjøre ting som gir livskvalitet som ikke nødvendigvis involverer andre. Må bli flinkere der!”

Forestillingen om ”det gode liv” er forskjellig fra bruker til bruker, og den er forbundet med tidligere erfaringer og hva de anser som oppnåelig eller rimelig. Dette spenner fra et ønske om ferdiglaget middag, eller varmere leilighet, til å leve et rikt sosialt liv og utløp for kunstneriske evner.

Rehab-teamet sett fra samarbeidende instanser

Nedleggelse av sengeplasser i psykiatrien

Da Rehab-teamet ble omorganisert fra å være en døgnenhet med 8 sengeplasser til å bli et ambulant team som skulle betjene hjemmeboende brukere i bydelen, manglet det ikke på kritiske motforestillinger. Å nedlegge sengeplasser i en situasjon der man generelt opplevde det som svært vanskelig å få innlagt personer selv i akutte og kritiske tilstander, møtte ikke bifall fra alle kanter. På akuttavdelingen på Lovisenberg fryktet enkelte at dette ville forsterke presset på dem og forverre mulighetene for rask og adekvat hjelp for mange mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Ansvarlige for psykisk helse i bydel 3 var muligens mer avventende, ettersom de hadde opplevd det tidligere døgntilbudet til Rehab-enheten som svært begrenset og lite tilgjengelig for brukerne som mottok rehabiliteringstjenester fra 1.linjetiltakene. Det åpnet jo også for en styrking av den hjemmebaserte oppfølgingen som bydelen hadde utviklet tilbud for gjennom basene i Akersveien 17 og Casparis gate. Ved LDPS satte man store forhåpninger til den nye modellen, som for deres del innebar et radikalt brudd i tilnæringsmåte. Men denne endringen skapte også en viss frykt for konsekvensene. Mye ville avhenge av samarbeidsrelasjonene og at korttids- og avlastningsenheten til Tøyen DPS (Østerdalsgate 7) ville kunne yte en avlastningsfunksjon som minsket presset på sykehusavdelingene.

Den største frykten og de dystreste spådommene ser ut til å ha blitt gjort til skamme. En intervjurunde med nøkkelpersoner ved de viktigste samarbeidsinstansene gir slett ikke et alarmerende bilde av situasjonen. Knappheten på innleggelsesplassene er stor – muligens like stor som den har vært over lang tid. Men ingen vil si at denne situasjonen ble forverret som følge av nedleggelsen av de 8 plassene ved den tidligere Rehab-enheten. Bydelen har

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

fått et nytt avlastningstilbud gjennom Østerdalsgate 7 og dette synes å dekke behovet. Fra bydelens faglige ledelse sies det at tilbudet i Østerdalsgate er mer tilgjengelig og kommer langt flere brukere til nytte enn tilbudet ved den gamle Rehab-enheten. De tidligere sengeplassene var heller ikke et avlastningstilbud, så tilbudet i Østerdalsgate 7 er et helt nytt tilbud i bydelen. Akersveien 17 og Beredskapsteamet i Casparis gate opplever heller ikke at nedleggelsen av døgnenheten har medført en forringelse av tilbudet til bydelens brukere av psykiatriske tjenester eller forverret innleggelsesmulighetene.

Ved sykehusets langtidsavdeling, Vor Frue Hospital, har de registrert en viss etterspørsel etter sengeplasser for brukere av Rehab-teamet og de har spurt seg selv om ikke Østerdalsgate 7 kunne vært mer benyttet. I Østerdalsgate 7 opplever de at det var liten pågang fra Rehab-teamets brukere, selv om de i begynnelsen fikk en liste med 20 brukernavn. Fremdeles er det relativt få brukere fra bydel 3 som benytter avlastnings- og korttids plassene i Østerdalsgate 7, og det er sjelden personer som Rehab-teamet har koordineringsansvar for. Rehab-teamet på sin side opplever at Østerdalsgate 7 dekker deres behov for denne typen avlastning og at bare muligheten i mange tilfeller får brukerne til å roe seg ned og klare seg selv inntil personalet fra Rehab eller Akersveien 17 kommer på dagtid. Vor Frue Hospital en bemanning som kan passe bedre for de som er mer aktivt behandlingstrengende eller som f eks har behov for observasjon i forbindelse med endring av medikamenter.

Det synes med andre ord å være få som savner det gamle døgntilbudet ved Rehab-enheten, og det er lite trolig at nedleggelsen av disse plassene har etterlatt et hull i behandlingstilbudet som ikke lar seg dekke minst like godt av andre tilbud.

Et supplement til eksisterende ambulante og polikliniske psykiatriske tjenester

Den nye modellen for Rehab-teamet er vel ansett i andre samarbeidende instanser. I bydelens tjenester har man lenge arbeidet etter slik modell som tar sikte på å gi brukerne mest mulig oppfølging i egen bolig og slik unngå eller redusere behovet for institusjonsopphold. Rehab-teamets lokalisering og nære kontakt med sykehusavdelingene gir dem stor mulighet for å følge brukerne inn og ut av institusjonsrammene og gjøre overgangene til hjemmesituasjonen mindre problematiske. De har også mulighet for å følge opp brukerne hjemme over lengre tid og med relativt store ressurser.

En del av Rehab-teamets brukergruppe ble i stor grad overlappende med Akersveiens brukergruppe. Arbeidsmåte og faglig modell var også i stor grad sammenfallende. Dette åpnet for både muligheter og konflikter. En fare når grensene ikke er trukket skarpt mellom tjenestene, er fragmentering av ansvaret. Et samarbeidsforum mellom lederne for de aktuelle instansene ble derfor dannet. Her er det vedtatt en gjengs holdning om at ”man må tåle å trække i hverandres bed”. Videre er intensjonen at man skal samarbeide og forene ressurser i arbeidet med brukerne til brukernes beste. Intervjurunden tyder på at erfaringene i all hovedsakel har vært positive, sett fra samarbeidspartenes side. Man har lykket i mange tilfeller, og det finnes også noen ”solskinshistorier”. Men det finnes også eksempler hvor samarbeidet ikke har vært like godt og oppfølgingen rundt brukeren kan ha ”glippet”. Dette synes i større grad å gjelde den første tiden, da Rehab-teamet var ”ferske” i den nye rollen og samarbeidsrutinene ikke var innarbeidet.

De fleste brukerne av Rehab-teamets tjenester er imidlertid *ikke* brukere av bydelens psykiatritjenester. Leder for Rehab-teamet anslår antall brukere som de deler ansvaret for med Akersveien 17, for å være 1/5 av det totale tallet.

Rehab-teamet deltar i en rekke behandlingsopplegg i samarbeid med andre avdelinger på DPSet og sykehusavdelingene, og gir mange brukere et poliklinisk tilbud.

Samarbeidspartene synes å vurdere Rehab-teamets nye plassering og tjenestetilbud innenfor tiltakskjeden som formålstjenlig. Nærheten til det øvrige spesialisttilbudet har trolig bedret mulighetene for å ivareta brukerne i den kritiske overgangen som gjerne oppstår når de skrives ut etter institusjonsopphold. Den samme nærheten til spesialisttilbudet kan også gi bedre mulighet for tidligere intervensjon eller nye utredninger av behandlingsbehovet. Her må det sies at samarbeidspartene opplever at innleggelsesmulighetene er ”like vanskelige som før”. En forskjell i forhold til tidligere er likevel at behandlingen nå i større grad kan krysse institusjonsgrensene og følge med den behandlingstrengende personen ut til egen bolig. Rehab-teamet gjør det mulig for flere å få aktiv behandling mens de bor hjemme og det sikrer større kontinuitet i behandlingskontakten.

En ambulatorisk modell kan gjøre flere mottakelige for langvarig behandling og styrke den terapeutiske relasjonen, sammenlignet med en tradisjonell poliklinisk modell. Denne tankegangen synes Rehab-teamet å dele med sine samarbeidende instanser. Det synes samtidig som at enkelte fagpersoner i de samarbeidende instansene mener at Rehab-teamet kunne gått enda mer ut, vært enda mer aktivt oppsøkende. Hvorvidt slike oppfatninger bygger på en reell oversikt over Rehab-teamets arbeidsmåte, er vanskelig å fastslå. Brukerne har i mange tilfeller også kontakt med leger og terapeuter ved sykehuset/DPSet som ikke er underordnet Rehab-teamets ledelse. Disse arbeider vanligvis mer poliklinisk, dvs. at de mottar pasientene på sykehuset etter timeavtale. Brukerne kan også ha andre grunner til å bevege seg opp til sykehuset, f eks at de deltar gruppebaserte aktiviteter som Rehab-teamet

samarbeider med andre avdelinger om. Dette inntrykket av at Rehab-teamet i større grad kunne vært oppsøkende, kan også være basert på at Rehab faktisk driver en omfattende poliklinisk behandling i forhold til andre brukergrupper enn dem som bydelstjenestene kjenner.

Bydelen sentralt og bydelens tjenester i Akersveien 17/Casparis gate opplever Rehab-teamet som et tilskudd og en forsterkning av ressursene i den hjemmebaserte psykiatrien. De sier at de ikke ville kunne gitt det samme tjenestetilbudet alene uten forsterkninger i egen stab. De sier imidlertid også at Rehab-teamets ressurser i stor grad betyr ”mer av det samme” som de selv yter, og i mindre grad noe vesentlig annerledes. Det som oppfattes som ”rene” spesialisthelsetjenester (2.linje) har i mindre grad blitt flyttet ut av institusjonskonteksten, sier samarbeidspartene i bydelen. Det er sjelden at legene reiser ut eller at individualterapi foregår hjemme hos noen, og kompetansesammensetningen til de ambulerende teamene er nokså lik den man finner i Akersveien 17/Casparis gate. Sett fra dette ståstedet er det ikke klare grenser mellom hva som er ”behandling”, ”rehabilitering” og ”støttetiltak”. Både Rehab-teamet og bydelstjenestene befinner seg i denne ”gråsonen”. Den organisatoriske oppdelingen i spesialisthelsetjeneste (2.linje) og primærhelsetjeneste (1.linje) kan imidlertid skape ulike forventninger og misforståelser om roller og ansvarsforhold.

Meldingene fra de samarbeidende instansene er at samarbeidet har gått seg til og at man har funnet frem til en arbeidsstil og prosedyrer som fungerer. I teorien skal man ta felles ansvar, utvikle felles forståelse av behovet og tiltakene, dele på oppgavene og gi koordineringsansvaret til den part som det til en hver tid er mest ”naturlig” for. Slik synes det stort sett å fungere i praksis også, men har vært noen ”gnisninger” i en-til-en relasjoner (team bestående av en fra Rehab og en fra Akersveien 17/Casparis gate). Det synes å være en felles

forståelse for at Rehab-teamet kan trekke seg ut av oppfølgingen rundt en bruker når vedkommende ikke lenger har behov for et aktivt psykiatrisk behandlings- eller rehabiliteringsopplegg. Samtidig kan dette i konkrete tilfeller oppleves som at den ene part skyver ansvaret over på den andre, fordi det ikke finnes helt klare indikasjoner på når en bruker blir ”et 1.linjeansvar”. Rehab-teamet ser også at man i større grad kunne ha overlatt visse oppgaver til 1.linjen (Akersveien 17, sosialkontoret, boligkontoret etc.), fordi de ville løst dem raskere og bedre enn Rehab-teamet.

Rehab-teamet synes å ha funnet sin plass innenfor den helhetlige tiltakskjeden og en arbeidsmodell som muliggjør et godt samarbeid med Akersveien 17 i oppfølgingen av konkrete brukere. Det er etablert samarbeidsfora for lederne av de samarbeidende instansene og rutiner for gjensidig informasjon om ny kontakt med/endret status for brukere. Den overordnede organisatoriske modellen åpner imidlertid for uklarheter og misforståtte rolleforventninger som igjen krever oppmerksomhet og organisasjonspleie (veiledning og holdningsarbeid) fra ledernes side. Det er nå to instanser som har relativt stor overlapping når det gjelder oppgaver, målgruppe og kompetanse. Samtidig bærer disse to instansene på, helt eller delvis, nokså forskjellige behandlerkulturer. Dette representerer en utfordring for det daglige samarbeidet.

Samarbeidsrelasjoner og faglige roller

Samarbeidet mellom Rehab og andre instanser skjer på to nivåer – på systemnivå og på et mer konkret en-til-en nivå. Systemnivået gjelder både formalisert eller uformell kontakt mellom lederne, og det gjelder rutinisert kontakt mellom instansene som gjelder informasjonsoverføring og avklaring av oppgaver og ansvar mellom instansene. Det er f eks innarbeidet at alle parter

informerer hverandre og etterspør informasjon når de kommer i kontakt med en ny bruker fra bydelen. En-til-en samarbeid betyr at en medarbeider fra Rehab-teamet samarbeider med, eller tar kontakt med, en medarbeider fra en av de andre instansene i forbindelse med oppfølgingen av en bruker. I mange tilfeller samarbeider en fra Rehab og en fra Akersveien 17 i felles team om oppfølgingen i bolig.

Beskrivelsene av samarbeidet i den første tiden etter omleggingen, synes å peke på visse overgangsproblemer. Samarbeidspartene opplevde Rehab-teamet som kompetent og i all hovedsak utstyrt med en god faglig forståelse av hva hjemmebasert psykiatrisk oppfølging innebar, samtidig som Rehab også var urutinerte og litt uvant med den nye arbeidsformen. Her kan det også ha skortet litt på rolleforståelsen. Fra bydelssiden kan man ha opplevd seg selv som minst like mye "spesialister" på akkurat denne formen for psykiatri, som representantene for spesialisthelsetjenesten (Rehab-teamet). Leder for Rehab-teamet sier at de har en prinsipiell holdning om at man ikke skal oppfatte den ene parten som faglig overordnet den andre. Det å organisatorisk tilhøre spesialisthelsetjenesten betyr ikke at dette skal overstyre det faglige samarbeidet rundt brukerne og gi Rehab-teamets ansatte større autoritet i samarbeidsrelasjonene.

Et signal fra samarbeidspartenes side er at Rehab-teamet i enkelte situasjoner kunne meldt fra eller bedt om assistanse tidligere. Dette kan handle om situasjoner der Rehab-teamet har ønsket å løse en utfordring selv eller der de kanskje ikke har vært tilstrekkelig klar over andre instansers kompetanse og ressurser.

Det har blitt betraktet som svært positivt at Rehab-teamet har gått inn i de døgnbehandlende enhetene og holdt kontakten med brukerne under innleggelser.

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Dette gir brukerne bedre kontinuitet i behandlingen og bidrar nok til at Rehab-teamet klarer å ”hente dem ut raskere”, som en uttrykte det.

Samarbeidsrelasjonene handler mye om hvilke faglige roller Rehab-teamets ansatte spiller i forskjellige sammenhenger. Disse sammenhengene varierer mye. I det ene øyeblikket kan en Rehab-ansatt ta i mot en enkelt bruker til poliklinisk konsultasjon på et kontor, i det neste kan hun sitte i et tverrfaglig vurderingsmøte med kollegaer fra teamet og psykiatere fra DPSet. Deretter kan hun gjennomføre en samtale med en innlagt bruker inne på akuttavdelingen, før hun går på et hjemmebesøk til en bruker sammen med en ansatt fra Akersveien 17. Kontekstene og hvem man forholder seg til som fagperson, varierer mye og det samme gjør rolleforventningene man møter. Hva gjør dette med egen rolleforståelse og yrkesidentitet? Det å arbeide i Rehab-teamet virker nok mer utfordrende på ens profesjonelle identitet, sammenlignet med arbeid innenfor en mer tradisjonell institusjonramme. Dette aktualiseres særlig i samarbeidet med bydelstjenestene.

Samarbeidsrelasjonene til de andre spesialisthelsetjenestene synes å være svært gode når det gjelder de avdelingene og enhetene som er lokalisert geografisk på Lovisenberg (dagavdeling/poliklinikk og akuttavdeling). Det synes å være mindre tett kontakt med langtidsavdelingen på Vor Frues Hospital og avlastningsenheten ved Tøyen DPS – Østerdalsgate 7. I forhold til Akersveien 17/Casparis gate og bydelens faglige ledelse, er samarbeidet tett og relativt godt. Det er særlig dette samarbeidsforholdet som aktualiserer potensielle ”kulturkonflikter” mellom ulike behandlerkulturer og strukturelle motsetninger som skyldes det organisatoriske skillet mellom 1. og 2.linjen.

Avslutning

De intervjuede brukerne av Rehab-teamet var i hovedsak *svært positive til det tilbudet de fikk*. Et problem med undersøkelser av brukertilfredshet innen psykiatrien kan være at man får for positive svar, enten fordi brukerne har for dårlig sammenligningsgrunnlag eller fordi de som en særlig avmektig gruppe kan stå i et avhengighets- og takknemlighetsforhold til tjenesteyterne (Sørgaard 1996). Kvalitative intervjuer gir imidlertid mulighet til å gå nærmere inn på svarene og be om begrunnelser og utdypninger. Et kvalitativt materiale gir også anledning til å vurdere sammenhenger, f eks mellom brukertilfredshet og måten en tjeneste gis på.

Intervjuene ga forklaringer og nyanseringer i hvordan brukerne vurderte Rehab-teamet og sin egen situasjon, og disse forklaringene underbygger et sentralt prinsipp ved den nye modellen: *Det er bedre for brukerne å gå i behandling, følge et rehabiliteringsopplegg eller opprettholde bo- og funksjonsevne ved hjelp av støttetiltak og beredskapsordninger hjemme i eget miljø enn i en institusjonskontekst*. Ambulatorisk og poliklinisk tjenestetilbud betyr at man kan få hjelp til å fungere der hvor man skal leve sitt eget liv med de utfordringer og ressurser som finnes i dette miljøet (Rotelli et al 1998). En bruker beskrev til kontrast overgangen fra å delta i et institusjonsbasert rehabiliteringsopplegg til å komme ut i egen leilighet uten å ha en oppfølging ute, som ”å kjøre hodet i veggen”. Den oppøvde mestringsevnen falt sammen som et korthus når institusjonskonteksten var borte. Alle de intervjuede brukerne ga på forskjellig vis begrunnelser for hvorfor de som hovedprinsipp foretrakk å få mest mulig hjelp og oppfølging hjemme: Muligheten for å leve sitt eget liv, beholde en viss selvstendighet, ha et privatliv osv.

Alle vil kanskje ikke være i stand til å bo i egen leilighet, selv med omfattende støttetiltak, eller de vil ikke kunne nyttiggjøre seg psykiatrisk

behandlingstilbud uten en institusjonsramme. Vi fikk intervjuet svært få av de ”gamle pasientene”, brukerne av det tidligere døgntilbudet. Det er derfor vanskelig å si noe om deres tilbud i dag er blitt dårligere, eller oppleves som dårligere av dem. Blant dem vi intervjuet var det to personer som savnet et mer institusjonslignende tilbud. Felles for dem var imidlertid at de ikke søkte dette innenfor psykiatrien, men at de betraktet et skille mellom botilbudet og det psykiatriske behandlingstilbudet som mulig. Gamlehjem, alderspensjonater og omsorgsboliger ville, i deres øyne, kunne gi dem høyere livsstandard, sosial kontakt og litt daglig omsorg. I tillegg ville de jo kunne bruke psykiatriske behandlings- eller beredskapstjenester ettersom disse nå er tilpasset brukere utenom de psykiatriske institusjonene. Intervjuene antyder at også brukere med svært store støtte- og rehabiliteringsbehov vil kunne finne løsninger uten at svaret ble en døgnbasert rehabiliteringsenhet.

Brukerne ga forskjellige svar på spørsmål om livskvalitet, både spørsmålet om hvordan de opplevde sin egen livskvalitet i øyeblikket og hva de selv la mest vekt på for sin egen opplevelse livskvalitet. Gjennomgående for alle, var at livskvalitet var nært forbundet med egen helse – både psykisk og somatisk. Betydningen manglende helse har for funksjonsevne, mulighet for å delta i sosialt liv og få innpulser, synes å bety minst like mye som symptomer i seg selv. Noen forklarte at de hadde lært seg å mestre symptomene bedre enn tidligere og at dette økte livskvaliteten deres. På den annen side var det noen som opplevde dårligere livskvalitet fordi de måtte forsones med tapsopplevelser knyttet til varige funksjonsreduksjoner eller symptomer. Betydningen av å bo i egen bolig og følelsen av å mestre hverdagslige oppgaver syntes å virke positivt inn på egen livskvalitet. Mange savnet sterkt et bedre sosialt felleskap og meningsfull sysselsetting om dagen.

De intervjuede ga ikke inntrykk av at de fikk for lite hjelp eller at innleggelse var en umulighet. De som hadde lang fartstid som brukere av psykiatriske tjenester ga heller ikke uttrykk for at innleggelsesmulighetene var blitt vanskeligere enn det var for et par år siden. Flere sa riktignok at det generelt var vanskelig å få innleggelse om man ønsket det. Beredskaps plassene i Østerdalsgate 7 opplevdes på den annen side som svært lett tilgjengelig, for dem som betraktet dette som aktuelt. De som ga uttrykk for misnøye, var tvert i mot misfornøyd med at det ble for mye tradisjonell psykiatri i form av innleggelsestilbud i akuttavdeling, medisiner og gruppebaserte aktiviseringstilbud. Samtidig viser også intervjuene at behovene og ønskene var svært varierende. Det som passet én bruker opplevdes som helt utenkelig for en annen.

Rehab-teamet ble beskrevet som fleksible i forhold til å tilpasse opplegg, endre eller få nye avtaler og trappe opp eller ned kontakten. Brukerne fortalte at de kunne ringe dem eller bruke tekstmeldinger hvis noe plutselig dukket opp eller de følte en akutt forverring. Dette opplevde de som trygt. De beskrev også de ansatte som imøtekommende og ubyråkratiske mennesker som var flinke til å ”lese” dem (forstå behov som de ikke klarer å uttrykke klart selv). Dette medvirket til at de følte seg trygge i sin egen bolig.

Flere av de intervjuede understreket veldig sterkt at de ansatte i Rehab-teamet viste dem respekt og behandlet dem som likeverdige mennesker. Det å møte respekt, at andre ser positive egenskaper og ressurser hos dem, å være mer enn en diagnose, betød svært mye for dem. Hummelvoll (1992) har beskrevet det likeverdige møtet mellom hele personer som ”*selve ledetråden*” i psykiatrisk sykepleie. Enkelte av brukerne kontrasterte de positive opplevelsene med Rehab-teamet med tidligere traumatiske erfaringer fra psykiatrien. De syntes

også å ha opplevd at de ble lyttet til og at deres forståelse av problemet ble tatt alvorlig.

Det går igjen i de fleste intervjuene at oppfølging og behandlingsopplegg er bestemt i samråd med dem og at de har kunnet influere på dette. Mange sier at de valgte det ene, men ikke det andre, av en rekke ulike tilbud. Andre sier at de selv satte en grense eller tok initiativ til nedtrapping av kontakt eller medisinerer. Det skinner igjennom, enten det uttales direkte eller indirekte, at brukermedvirkning er viktig for dem. De intervjuene som forteller om opplevd mangel på brukermedvirkning, understreker dette ytterligere. Manglende brukermedvirkning eller tvangstiltak er en åpenbar kilde til misnøye. Å få lov til å selv definere problemet og være med på å bestemme tjenestetilbudet, kan betraktes som en viktig og langt i fra selvfølgelig kvalitet ved psykiatriske helsetjenester. Det inviterer brukeren i større grad til å ta kontroll selv og bruke egne ressurser i sin bedrings- og rehabiliteringsprosess (Seikkula 2000, Brottveit 2002). Like viktig er det, at brukerens rettigheter som pasient og borger på denne måten anerkjennes på lik linje med andre grupper (Mosher and Burti 1989).

Når brukerne snakket om sin påvirkning på behandlingsopplegget og at de tok egne valg, ledet det ofte over på deres egne framtidsperspektiver, ønsker om normalisering og frykten for å bli låst i en stigmatisert rolle som ”psykiatrisk pasient”. Aktive valg fra brukernes side kunne dreie seg om noe mer enn det aktuelle tilbudet isolert sett. Mange var redd for å bli for avhengig av hjelpen de ble tilbudt eller at de ble for innsosialisert i psykiatriske pasientfelleskap. Sosiologen Erving Goffman (1967) har beskrevet institusjonaliseringseffekten for psykiatriske pasienter som en ”moralsk karriere”, der sykdomsforløpet også kan betraktes som en sosialisering til en rolle som psykiatrisk pasient. Flere av brukerne syntes å være svært oppmerksomme på denne faren og ville hegne om

sitt eget privatliv – ”*det virkelige livet*”, som en sa. Når psykiatrien flytter ut av den totale institusjonen (Goffman 1967) og inn i samfunnet, medfører det en viss fare for at institusjonaliseringseffekten kan gjenoppstå her. Istedenfor en normalisert psykiatri, kan man få et psykiatrisert samfunn der brukere av psykiatriske tjenester blir møtt som psykiatriske brukere også av andre tjenesteytere og nærmiljøet (Eliasson 1979). En av de intervjuede kunne ikke tenke seg å besøke sin egen stamkafé som medlem av en sosial treningsgruppe for brukere av psykiatrien.

Beskrivelsene av sammensetningen av oppfølgingstiltakene til enhver tid og beskrivelsene av forløp fra kriseintervensjon til innleggelse og til utskrivelse, gir inntrykk av et sammenhengende tilbud. Mangel på sammenheng og helhet, eller brist på kommunikasjon mellom leddene, ble knapt tematisert i intervjuene. Dette kan naturligvis ha forekommet, eller det kan ha rammet andre brukere enn de intervjuede, men det synes ikke sannsynlig at dette er noen systematisk svikt. Et annet bilde som trer frem i intervjuene er at Rehab-teamet med sin nye modell sikrer brukerne langt større terapeutisk kontinuitet på tvers av alle enkelttjenestene.

Samarbeidspartene (bydelens psykiatriske tjenester på 1. og 2. linjenivå) synes ikke å ha merket noen negative effekter av at den tidligere døgnerheten ble nedlagt. De nedlagte plassene har ikke forverret kapasiteten ved de andre døgnavdelingene og beredskapsenheten i Østerdalsgate 7 uttaler at de ikke har hatt problemer med å dekke behovet for beredskaps- og korttidsplasser for bydel 3. Denne enheten fungerer slik at dersom en bruker først er registrert der, så kan hun selv kontakte dem og legge seg inn uten å gå via en behandler.

Rehab-teamets ambulatoriske arbeidsmåte ligner måten bydelens tjenester Akersveien 17/Casparis gate følger opp brukere på og de har også en stor gruppe felles brukere (Brottveit 2001). Dette samarbeidet har kanskje representert de

største utfordringene på det organisatoriske nivået. Uttalelser fra de ulike partene tyder på at samarbeidet har gått seg til etter en innkjøringsfase og at kommunikasjonen på ledernivå er tett og godt. I relasjonen mellom enkeltansatte fra de to instansene kan det av og til oppstå frustrasjoner fremdeles, noe som sannsynligvis må tilskrives kulturforskjeller mellom 1.linjetjenesten og 2.linjetjenesten. I hovedsak beskrives samarbeidet på en-til-en-nivå også som godt. Rehab-teamet oppleves som en samarbeidspartner og som en ressurs i den hjemmebaserte oppfølgingen som 1.linjen med sin nåværende bemanning ser seg avhengig av. Rolledelingen og ansvarsgrensene i det konkrete arbeidet rundt brukerne som deles av Akersveien 17 og Rehab-teamet er imidlertid ikke skarpt trukket opp.

Den største andelen av Rehab-teamets brukere er ikke i kontakt med Akersveien 17/Casparis gate. Mange av disse forholder seg til Rehab-teamets polikliniske tilbud og til ulike gruppebaserte tilbud, samtidig som de kanskje har behandlingskontakt med andre terapeuter knyttet til DPSet. Samarbeidet mellom sykehusets ulike avdelinger og enheter som lokalisert på Lovisenberg beskrives som svært godt og nært, mens langtidsavdelingen Vor Frues Hospital og beredskapsenheten Østerdalsgate 7 ved Tøyen DPS opplever Rehab som fjernere. Intervjuene med samarbeidende instanser og med Rehab-teamets leder tyder på at Rehab-teamet kan bruke et differensiert tilbudsrepertoar for de brukerne som de har koordineringsansvar for.

Psykiatrimeldingen, stortingsmelding nr.25 (Åpenhet og helhet), tar til orde for en helhetlig behandlingkjede, med fleksible tilpasninger til brukernes individuelle behov og størst mulig grad av terapeutisk kontinuitet. Denne rapporten gir ikke et bilde av alle brukerne i den samlede behandlingkjeden, men den tegner et bilde av Rehab-teamets brukere går langt i retning av disse målsetningene for deres del. Her må det skytes inn at denne kvalitative

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

undersøkelsen har innhentet synspunkter fra en liten gruppe av tilbudets samlede brukergruppe og at det var frafall i planlagte intervjuutvalget. Når vi trekker inn vurderingene fra de samarbeidende instansene i tillegg til brukerevalueringene, synes det likevel rimelig å konkludere med at opprettelsen av det nye Rehab-teamet har vært positivt for det samlede psykiatritilbudet. Mye tyder dessuten på at behovet som den tidligere døgnenheten dekket med sine 8 sengeplasser, har blitt kompensert gjennom andre løsninger. Muligheten er klart til stede for at Rehab-teamets tilnærming og samarbeidrelasjoner til andre instanser, ikke minst Akersveien 17, bidrar til å redusere innleggelsesbehovet i bydelen.

Referanser

- Brottveit, Å.(2001): *Forandre seg selv eller være seg selv? Erfaringer med individuelt tilpasset oppfølging av psykiatriske pasienter i Akersveien 17.* Rapport 2/2001. Diakonhjemmets Høgskole, Oslo.
- Brottveit, Å.(2002): *På pasientens premisser. Erfaringer med nettverksmøte i hjemmebasert psykiatrisk behandling i to Valdreskommuner.* Rapport 1/2002. Diakonhjemmets Høgskole, Oslo.
- Eliasson, R. (1979): *Den nya psykiatrin i korseld.* Prisma, Stockholm.
- Goffman, E. (1967): *Anstalt og menneske.* Jørgen Paludans forlag, Viborg.
- Hummelvoll, J.K. (1992): *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie.* Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Mosher, L.R. and Burti, L. (1989): *Community Mental Health. Principles and Practice.* W.W.Norton & Company, London.
- Rotelli, F., DeLeonardis, O., Goergen, R., og Mezzina, R. (1998): *Rehabilitering som sosial virksomhet.* Ergoterapeuten, nr. 12, 1998.
- Seikkula, J.(2000): *Åpne samtaler.* Tano Aschehoug, Otta.
- Stortingsmelding 25 (1996-1997). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.* Sosial- og Helsedepartementet.

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Vedlegg: Informasjonsbrev

- Et slags anker i tilværelsen.

Brukernes erfaringer med Rehab-teamet ved Lovisenberg DPS

Evaluering av Rehabiliteringsteamet

Brukerundersøkelse

Vi vil invitere deg til å delta i en *intervjuundersøkelse* om Rehabiliteringsteamet ved Lovisenberg DPS.

Ved å intervju deg og en gruppe andre brukere håper vi å få frem fordeler og ulemper ved måten Rehabiliteringsteamet jobber på. Vi ønsker også få frem viktige meninger og erfaringer om det psykiatriske tilbudet som Rehabiliteringsteamet er en del av.

Hensikten med undersøkelsen er å gi Lovisenberg DPS mulighet til å forbedre sitt tilbud og tilpasse det bedre til brukerne.

Undersøkelsen gjennomføres av Ånund Brottveit som forsker ved DIAFORSK (Diakonhjemmet Høgskole). DIAFORSK skal også lage en rapport på grunnlag av intervjuene.

Intervjuet kan vare ca. 1 time – litt avhengig av hvor lang tid vi bruker på hvert enkelt spørsmål. Vi vil forsøke å finne en tid som passer for deg og et sted som du kan bestemme. Vi kan godt gjennomføre intervjuet hjemme hos deg, dersom du foretrekker det.

Intervjuene vil bli gjennomført i slutten av august og første del av september. Vi vil avtale dette nærmere med deg.

All informasjon vil bli anonymisert. Undersøkelsen er selvsagt frivillig. Hvis du på et senere tidspunkt ombestemmer deg, kan du også trekke deg fra undersøkelsen.

Vi synes det er viktig at de som bruker psykiatriske tjenester får mulighet til å fortelle om sine erfaringer. Det vil derfor være til stor hjelp for oss, dersom du har anledning til å delta!

Vennlig hilsen

sign.

Ånund Brottveit, forsker
DIAFORSK
Diakonhjemmet Høgskole

Mette-Lise Ulstrup, leder
Rehabiliteringsteamet,
Lovisenberg Distriktpsikiatriske senter,
Lovisenberg Diakonale Sykehus

Klipp av -----

Jeg ønsker å delta i undersøkelsen av Rehabiliteringsteamet ved Lovisenberg DPS.

Navn:

Sted:

Dato: