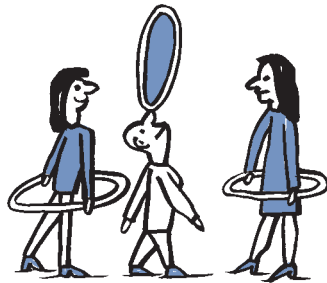


SYN PÅ SAMSPIL



VIDENSCENTER FOR SOCIALPSYKIATRI

MAJ 2005

SYN PÅ SAMSPIL

– brugere og pårørendes opfattelse af hvordan den sociale sektor og sundhedssektoren i fællesskab sætter ind over for mennesker med en sindslidelse

© VISP – Videnscenter for Socialpsykiatri, 2005

Printed in Denmark 2005

Projektleder: Klaes Guldbrandsen

Sproglig bearbejdelse: Karen Rostrup Böyesen

Grafik: Kitte Fennestad

Tryk: PE Offset

Oplag: 4000

ISBN 87-90964-29-2

Hæftet er gratis og kan rekvireres fra

Videnscenter for Socialpsykiatri

(www.socialpsykiatri.dk) så længe lager haves.

Der kan frit citeres når der er tydelig kildehenvisning.

INDHOLD

Forord	4
Indledning	5
Sampil	6
Brugerens virkelighed	8
Akut forværring	8
Reaktion fra andre	9
Stigmatisering	11
Et bedre samspil	17
Opfølgning og timing	17
Inddragelse	20
Forebyggelse	25
Det nære, tillidsbaserede forhold	32
Forventning til samspillet	41
Serviceniveau	41
Tilfredshed	42
Image	43
Problemets vægt	45
Fakta om undersøgelsen	49
Formål	49
Metode	49
Analytisk tilgang	51

FORORD

Når mennesker med en sindslidelse får behov for hjælp fra samfundets side, er de i høj grad afhængige af hvordan to meget forskellige sektorer, den sociale sektor og sundhedssektoren, håndterer denne hjælp – sammen og hver for sig. Sektorerne har hver deres sæt spilleregler: lovgivning, økonomistyring, faggruppemønstre, beføjelser, forudsætninger, traditioner mm., og samspillet opleves ikke altid gnidningsløst af de fagpersoner der skal arbejde i det. Men hvordan opleves det af brugerne? Det er udgangspunktet for denne undersøgelse.

I øjeblikket er opgaverne omkring de sindslidende fordelt mellem amt og kommune, men hvor skal hvilke opgaver ligge fremover? Strukturreformen gør krav på at vi gør os klart hvor styrker og svagheder placerer sig. Det giver os lejlighed til at undersøge hvilke forudsætninger der skal til for at forbedre indsatsen omkring sindslidende. Denne erfaringsopsamling er derfor struktureret med henblik på at kunne trække væsentlige omdrejningspunkter og gode idéer frem. Det sker i erkendelse af at ingen ved bedre end brugerne hvor systemet halter og hvor indsatsen sker med god effekt.

Tak til de mange brugere og pårørende der har stillet deres tid og erfaringer til rådighed for undersøgelsen.

God læselyst

KLAES GULDBRANDSEN, PROJEKTLEDER

INDLEDNING

I 2001 nedsatte Sundheds- og Socialministeriet 'Udvalget vedrørende bedre samspil mellem tilbuddene i psykiatrien og Socialpsykiatrien'. Det er med baggrund i dette udvalgs anbefalinger at Videnscenter for Socialpsykiatri (VISP) har gennemført en undersøgelse af brugerne og de pårørendes syn på samspillet mellem de mange parter der på hver sin måde hjælper den sindslidende. Parterne fordeler sig på to sektorer:

- Sundhedssektoren, fx sygehuse, distriktskykiatri og opsøgende psykoseteams – alt i amtsligt regi. Faggrupperne er typisk læger og sygeplejersker. Fokus ligger på brugerens diagnose og behandling, herunder medicinsk behandling.
- Den sociale sektor, fx socialpsykiatri, bo-tilbud, være- og aktivitetssteder og støtte-kontaktpersoner, men også arbejdsmarkedstilbud, pension, kontanthjælp mv. Disse tilbud ligger dels i kommunalt, dels i amtsligt regi. Faggrupperne er typisk sagsbehandlere og pædagoger. Fokus ligger på brugerens funktionsproblemer.

Hertil kommer den eksterne, liberale del af området, fx privatpraktiserende psykiatere, psykologer, psykoterapeuter, behandlingsinstitutioner, særlige boformer og frivillige organisationer der støtter og rådgiver.

Erfaringerne i denne publikation er indsamlet via gruppe- og enkeltinterviews med både sindslidende og pårørende til sindslidende. Den indhentede viden er samlet tematisk, men brugernes egne ord illustrerer i mange tilfælde det behandlede emne, som kun virkelige hændelser kan gøre det. En mere udførlig beskrivelse af selve undersøgelsen kan findes på side 49.

Undersøgelsen beskriver de mange deltagendes erfaringer, men danner ikke grundlag for at drage generelle konklusioner. Målet er at denne erfaringsopsamling – sammen med andre kilder – kan belyse problemer og løsninger i samspillet mellem de to sektorer.

Teksten falder i tre dele:

- Brugere og pårørendes virkelighed. Her beskrives hvordan det opleves at være i en situation med en sindslidelse – behovet for trykthed når tilstanden akut forværres, oplevelsen af stigmatisering og behovet for en reaktion fra andre mennesker.
- Brugere og pårørendes udpegning af faktorer med afgørende betydning for om de oplever at indsatsen hænger sammen, og hvilken kvalitet den har: opfølgning og timing, inddragelse, forebyggelse samt et nært og tillidsbaseret forhold til en medarbejder.
- Generelle forhold om brugeres og pårørendes oplevelse af samspillet og hvilke problemer det afføder når de mødes af systemet på en uhensigtsmæssig måde.

SAMSPIL

Når medarbejdere fra forskellige sektorer, eller fra forskellige dele af samme sektor, yder en indsats over for den samme borger, er der tale om et samspil. Et godt samspil er positivt for indsatsen, fx når medicinering og pædagogisk støtte spiller godt sammen eller når opfølgning på en indsats sker på det rigtige tidspunkt. Der er mange facetter i dette samspil, bl.a. fordi der på landsplan er stor forskel på hvordan indsatsen planlægges og arbejdet fordeles.

Begrebet 'samspil' kan ses fra to vinkler:

- Samspil i et systemperspektiv
- Samspil i et brugerperspektiv

Det er brugervinklen på 'samspil' der er i fokus i denne undersøgelse. Brugere hverken kan eller vil beskæftige sig med systemperspektivet, der til gengæld er beskrevet i andre sammenhænge.

Brugere og pårørende har svært ved at relatere til begrebet 'samspil', men de har til gengæld en fuldstændig klar opfattelse af hvad 'sammenhæng i indsatsen' er: Det er når det hele hænger sammen – når man får

den rigtige hjælp til at genvinde sine kompetencer og værdier fra tilværelsen før sindslidelsen, på det rigtige tidspunkt og af de rigtige fagpersoner. Nogle brugere peger på samarbejdet i opsøgende teams som en god mulighed for at skabe sammenhæng. Andre fremhæver muligheden for at man i forbindelse med udskrivning fra behandlingstilbud beskæftiger sig med den videre behandling såvel som bolig, børn, samtaleterapi og arbejdsmarked.

Den her gennemførte undersøgelse viser at brugere og pårørende ikke oplever at samspillet mellem sektorerne fungerer godt nok. De forholder sig ikke til at indsatsen ydes af forskellige parter. For de fleste er 'kvalitet i indsatsen' og 'kvalitet i samspillet' det samme. Det er brugernes opfattelse af sammenhæng der – i højere grad end det sker i øjeblikket – skal ind i planlægningen af samspillet mellem sektorerne. Her er det ikke altid hensigtsmæssigt at indsatsen foregår i afgrænsede enheder og i en fastlagt rækkefølge. Brugere ønsker at behandlingen skal hænge tæt sammen med deres personlige afklaring og at der hele tiden skal være tiltag rettet mod at normalisere deres situation.

BRUGERENS VIRKELIGHED

Da brugeren og de pårørende er i fokus for denne undersøgelse, skal det til indledning beskrives hvordan situationen med en sindslidelse ser ud fra netop deres synsvinkel. Det er en kortfattet fremstilling; konfrontationen og livet med en sindslidelse har mange andre og eksistentielle aspekter. Der er stor kompleksitet i den enkeltes situation såvel som i de interviewedes oplevelser som helhed.

Deltagernes erfaringer med sygdommen og måden 'systemet' håndterer den på, er meget forskellige og – som resten af befolkningen – er de forskellige med hensyn til baggrund og egne ressourcer. Alligevel er de nogenlunde enige om hvilke forhold der er mest betydningsfulde:

- Behov for sikkerhed ved akut forværring
- Behov for konstruktiv respons på sygdommen
- Hjælp til at mindske stigmatisering

Deres oplevelser i forbindelse med disse forhold er samtidig en nøgle til deres syn på indsatsen og på samspillet mellem sektorerne. De skal derfor beskrives i det følgende.

AKUT FORVÆRRING

Når brugerens tilstand forværres, er det behovet for et sikkert, tilgængeligt og relevant tilbud der styrer hvordan indsatsen og samspillet opleves. Når der er tale om en kriseagtig forværring, øges behovet for sikkerhed. Det udmønter sig i en forventning om at især akuttilbud skal være en integreret del af indsatsen. Mange deltagere i undersøgelsen havde hørt om akuttilbud nogle steder i landet (Frederiksborg og Århus amter) og alle ønskede sådanne tilbud.

I akutte situationer efterspørger brugerne ekspertise og en stabilisering af situationen. Her er den faglige kvalitet en central faktor i oplevelsen af indsatsen. De fleste forbinder 'sikkerhed' med indlæggelse eller akut hjælp til en ændret medicinering. Det er ikke socialpsykiatrien der efterspørges i disse situationer.

Akuttilbud kan dog godt bestå af almindelig kontakt og samtale, men der skal være sikkerhed for yderligere og kvalificeret hjælp hvis der sker en forværring. En mindre del af brugerne peger på alternativer til indlæggelse og medicinering, men kun på betingelse af at indlæggelse og medicinering er en fortsat mulighed hvis det bliver nødvendigt.

REAKTION FRA ANDRE

Respons på den situation man er kommet i, er et grundlæggende behov hos den sindslidende. Brugeren ønsker selv at kunne forstå og forklare situationen, og for at kunne dét må den spejles i et andet menneske – en der forstår hvad der sker, og som kan forklare det for brugeren og hjælpe ham eller hende videre.

Hvis en anden person giver én opmærksomhed – er til stede for én og hjælper med at afklare hvad der sker – kan man komme videre med selv at bearbejde situationen. Respons – forstået som en reaktion fra et andet menneske – kan hjælpe brugeren med at afklare relevansen af de oplevelser og erfaringer der følger med sindslidelsen og med at finde forklaringer på sammenhængen mellem sindslidelse og den hidtidige tilværelse. Ofte vil det dreje sig om hjælp til at korrigere på den 'indre' og den 'ydre' verden.

HVAD VIRKER?

"En samtale kl. 3.30 virker godt."

BRUGER

"Når folk er sindslidende, er det mange gange her og nu det sker. Så har man brug for at snakke om sin situation lige nu hvad enten det er angst, mangel på medicin eller andre forhold. Det afhænger af diagnosen. Der kan man så få telefonkontakt med akutteamet, og det er meget effektivt.

Mange problemer opstår i aften- og nattetimerne, altså uden for normal åbningstid i psykiatrien – og i weekenderne hvor det er tungt for mange. Bare det at man kan løfte telefonen ... og så har man en kvalificeret medarbejder i den anden ende. Det betyder uendelig meget. Og hvis det er helt galt, kan de komme hjem og snakke og vurdere om man skal indlægges. I mange tilfælde ordnes det over telefonen. For hvis man er tidligere psykiatrisk patient, så ved man også lidt om sig selv – hvad det er man mangler lige her og nu."

BRUGER

PERSONLIGHEDEN SMULDRER

“Første gang man kommer ind i systemet, det er der hvor man ikke kender sin sygdom. Altså, man er klar over at man er sindssyg ... måske er man ikke engang klar over dét. Så går den første tid med at man piller alle skeletterne fra hinanden, og de vælter ud af skabet. De kan næsten ikke komme hurtigt nok ud. Det er lige før de falder over hinanden. Jamen, så falder hele ens personlighedsstruktur fra hinanden og man skal til at bygge en ny identitet op. Så skal man have støtte til at fastholde en struktur – også ude i socialpsykiatrien.

Jeg fik ikke den støtte. Da jeg kom ud første gang ... i dag virker det som om jeg er utrolig stærk, men lige så snart jeg kom hjem, sad jeg bare i en lænestol. Jeg kunne ikke trives. Jeg tror jeg sad der i 3 år inden jeg begyndte at fungere i mit eget hjem. Det er sådan nogle ting jeg synes systemet skulle følge op på. Bare sidde der og passe sig selv ...”

BRUGER

Behovet for respons er for de fleste brugere forbundet med et ønske om tillid og nærhed i forhold til et andet menneske (jf. side 32). De professionelle medarbejdere er centrale personer i denne proces fordi de har den nødvendige viden om sindslidelser og ved hvordan man skal arbejde med brugerens mange spørgsmål og forventninger.

En kompetent respons på situationen med en sindslidelse er et værn mod stempling og stigmatisering. Her er det medarbejderen der som fagperson kan arbejde med dette behov og komme med den nødvendige reaktion fra omverden. Det sker ved konstruktiv dialog og handling. Dermed medvirker medarbejderen også til at forebygge stigmatisering i brugerens øvrige kontaktflader, dvs. lokalsamfund, venner, familie og fritidsaktiviteter.

INGEN GENKLANG

“Det er hårdt at skulle sidde og forklare sig hele tiden, at skulle sidde og genfortælle sig selv igen og igen over for de offentlige myndigheder. Det er ret anstrengende fordi der er så stor udskiftning. Der har vi nok oplevet manglende koordinering fra de mennesker der er rundt om én.

Jeg skulle have et rum hvis jeg skulle blive hel igen, et rum hvor jeg kunne genskabe og finde mig selv. Jeg var på et helt andet plan end de ville have mig til at være når jeg skulle sidde der og forklare om mine dybe følelser. Det virkede provokerende for mig at skulle ud at forholde mig til alt muligt. Det kunne jeg slet ikke rumme på det tidspunkt.”

BRUGER

Mange brugere får ikke deres behov for respons opfyldt. Oplevelsen af om brugeren har mødt konstruktiv respons hos systemets repræsentanter, kan i nogle tilfælde alene forklare hvorfor brugeren eller den pårørende oplever at indsatsen har været god eller dårlig.

STIGMATISERING

Stigmatisering, dvs. følelsen af at være mærket som afviger, er et grundlæggende problem for den sindslidende. Stigmatisering forhindrer brugeren i at aktivere sine egne ressourcer fordi den pågældende bliver fastholdt i at have et negativt billede af sig selv. Det nedsætter udbyttet af indsatsen. Derfor skal sektorerne forholde sig til stigmatisering som et generelt vilkår i indsatsen.

TJENE - FORTJENE

“Vores søn får førtidspension og er ikke beskæftiget, og hans tanker kører meget i ‘Hvorfor er det her sket for mig?’ ... og tanker om hvad han kan gøre – og gøre anderledes. Samtidig fortæller han også om en enorm skyld. Han kan ikke lide at få sine pensionspenge uden at have ydet noget. Lige nu har han slet ikke lyst til at købe noget fordi – som han siger – “Det giver mig ikke glæde. Det kan kun give mig glæde hvis jeg selv havde tjent de penge”.

Jeg kan ikke altid forstå ham. Jeg siger til ham at hvis han bruger de penge, og prøver at bygge sig selv op uden at stresses osv. så kan de penge – i det lange løb – være givet godt ud, men det vil han slet ikke høre. Han tænker kun på at det er penge han ikke selv har tjent.”

PÅRØRENDE

VÆRDIG TRÆNGENDE

“Jeg ved at en psykolog måtte ændre min diagnose for at få kommunen til at støtte op om mig så jeg kunne komme i bofællesskab. Jeg lå og svingede mellem to, og så tog de den skrappeste for så vidste de at jeg kunne komme ind i et bofællesskab.”

BRUGER

Ikke alene brugerne oplever stigmatiseringen som en massiv belastning, det gør de pårørende også. Det belaster brugere og pårørende i hele forløbet og er dermed relevant at beskæftige sig med i hele indsatsen. Belastningen omfatter bl.a.

- En følelse af mindreværd
- Usikkerhed på om man forstår sociale sammenhænge rigtigt
- Usikkerhed på om man kan indgå i sociale sammenhænge
- Tvivl om hvorvidt man har et rigtigt billede af sig selv
- Tvivl om hvilken grad af funktionsnedsættelse der er tale om

For mange brugere er denne indefra kommende stigmatisering – bevidst eller ubevidst – den væsentligste barriere for at de selv kan deltage aktivt i at forbedre situationen. De ser et dilemma imellem ønsket om at vende tilbage til normalsamfundet som ligestillet og ligeværdig, og på den anden side behovet for at få anerkendt sin situation som særlig. Dilemmaet kommer ofte til udtryk i diskussioner om det at få eller have en diagnose.

Stempling

Stigmatisering kan også påføres udefra ved at brugeren eller de pårørende stemples af omverdenen. Stemplingen indebærer at brugerne tillægges særlige karakteristika der typisk stammer fra en generalisering af hvordan sindslidende opfører sig. Stemplingen kan også komme til udtryk ved en tabuisering af sindslidelsen.

PSYKISK SYG

“Mange virksomheder bakker ud når de hører at man er psykisk syg. Mange psykisk syge vil gerne have arbejde. Men man har et skilt i panden: Psykisk syg! Jeg kunne have fået job mange gange hvis jeg bare ikke havde sagt det.”

BRUGER

Et sådant pres udefra kan forstærke brugerens i forvejen sårbare situation. Stempling opleves som nederlag og kan medføre at man begynder at tvivle på egne ressourcer og i stedet godtager omgivelsernes generelle billede af ‘en sindslidende’.

SPROG OG KONSEKVENNS

“Han blev simpelthen undervist i at når man havde hans diagnose [skizofreni] så var man bange for andre mennesker. Det blev han undervist i meget længe. Han fik også at vide at han ville ende som posedame inde på Københavns Hovedbanegård, og det undrer mig at de sagde posedame – men det havde de sagt – og han er jo da af hankøn. Så i lang tid standsede han folk der gik langs landevejen og snakkede med dem fordi han identificerede sig med dem. Nede hos os var det altså mænd der gik. Der var ikke så mange damer.

Havde de dog bare bygget på alle de ressourcer han havde: Han var utrolig god til elektronik og musik, han lavede lyd til teatre og ting og sager. Han havde så mange ressourcer på musikområdet. Havde man bare lyttet til det, brugt det, forstærket det ... i stedet for at afskære ham fra det ...”

PÅRØRENDE

Indgriben

Det er svært at skelne mellem stigmatisering forårsaget af situationen som sindslidende og stigmatisering der stammer fra selve indsatsen. Nogle brugere og pårørende har oplevet indsatstyper og omstændigheder der fastholder dem i en følelse af mindreværd. Kritikken er primært rettet mod sygehuspsykiatrien, men også mod dele af distrikts- og socialpsykiatrien. I sygehus- og distriktspsykiatrien har brugerne oplevet dårlig kommunikation og formidling der ikke tager højde for deres sårbare situation. Eller de kan fortælle om hvordan de er blevet behandlet direkte nedladende.

AT FØLE SIG SOM EN OPGAVER

“Der sker noget med samværsformen i systemets rammer. Jeg tror det er en mekanisme vi kommer under når vi er inden for systemet. Så skal du indskrive mig som noget man kan gøre bedre. Jeg bliver indskrevet til en eller anden aktivitet, og så har man en målsætning med den aktivitet. Jeg har været med på sådan en fisketur hvor der gik pædagogik i den – og så har jeg ikke lyst til de fisketure længere. Jeg søger ikke de rammer hvor det er tilrettelagt at vi skal sidde og få presset en pædagogisk struktur ned over os. Det har jeg svært ved at bruge.”

BRUGER

TRYK AVLER MODTRYK

“Hvis første kontakt med systemet – jeg tænker på brugerens første kontakt med psykiatrien – er meget uheldig og ulykkelig, fx med en tvangsindlæggelse hvor der bliver brugt magt over for én, så vil man helt naturligt føle modstand mod systemet – en afmagtsfølelse, en vrede mod systemet.

Hvis man går ind på en rolig og værdig måde – jeg sidder her med en reklamekuglepen fra LAP [Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatribrugere] – og hvad står der på den? Der står: Intet om, uden os. Det synes jeg er utrolig væsentligt: At man ikke laver overgreb mod brugeren mod hans vidende, men mest muligt inddrager ham som ligestillet.”

BRUGER

Nogle socialpsykiatriske tilbud opleves som lukkede ‘reservater’. Lukketheden opleves i sig selv af brugerne som en medvirkende faktor til at skabe et særligt syn fra omgivelserne og medfører desuden at man er for meget sammen med andre mennesker med en sindslidelse.

Især tvangsmedicinering og anden magtanvendelse forstærker stigmatisering. Når man oplever ekstreme situationer, kan det vende opmærksomheden væk fra sygdommen og de egentlige problemer. I stedet kommer man til at fokusere på behandlingsformen og sygehusmiljøet. Selv om brugeren på et senere tidspunkt erkender at der var behov for indgrebet, bærer den pågældende samtidig på en mindreværdsfølelse og en uvilje mod ‘systemet’, forårsaget af magtanvendelsen.

TVANG VED INDLÆGGELSE

“Tvang er en falliterklæring for systemet ... bare at blive spændt fast og få et par sprøjter. Og når man så først er i behandling, med al den medicin, er det meget svært at komme ud af det igen. Man går i en verden hvor man næsten ikke ved hvad der er op eller ned. Overgreb vil man jo ikke finde sig i, og når man så bliver udskrevet ... så holder man bare op med medicinen – det hele.

Tvang hænger ved ... Jeg føler mig kontrolleret når jeg kommer ind i systemet. Så er jeg bange for at de siger: ‘Hov, nu er den gal igen, ind med dig’. Og så ved jeg hvad der sker når jeg kommer ind. Jeg føler også at når man først har været i det én gang, så holder de øje med en, de ser lige hvornår der kommer en udskjelvelse, og så – bang. Sådan føler jeg det.”

BRUGER

Den personlige kontakt til fagpersonerne man møder i behandlingen har afgørende indflydelse på hvordan indgriben opleves. Jo mere personlig kontakt, jo mindre risiko for at brugeren oplever sig fremmedgjort eller mindreværdig.

Formidling og information kan medvirke til at mindske skadevirkningerne ved magtanvendelsen.

Arbejdsliv

Et væsentligt værn mod stigmatisering er at knytte brugeren til arbejdsmarkedet. Ikke mindst hvis han eller hun har været tilknyttet arbejdsmarkedet før. At arbejde er måske vores dages stærkeste symbol på normalitet – og dermed en modpol til stigmatisering. En stor del af brugerne ønsker at perspektivet om tilknytning til arbejdsmarkedet bliver en del af indsatsen så tidligt som muligt (jf. side 39).

JAGTEN PÅ DEN RETTE HYLDE

“Jeg har oplevet nogle arbejdssituationer hvor jeg gik ned. Jeg tog mit job alt for alvorligt, og så kørte jeg mig selv ned og fik depression. Det hænger sammen med min sårbarhed, ligesom en basisangst, en forhøjet angst-tilstand ... Det var simpelthen skønt da jeg kom på sådan et revalideringscenter og gik og gjorde rent og var på et værksted efter at jeg havde været gennem revalidering og arbejdsprøvning en hel del gange ... meget frustrerende.

Men så kom jeg på en ny arbejdsplads hvor jeg også gik ned med flaget i første omgang. Jeg skulle være altmuligmand og klare alt, og det chokerede mig simpelthen. Jeg ville kunne alting 100 %. Det var et dødfødt projekt, men jeg havde en vældig god kemi med lederen – jeg følte mig værdsat. Han sagde til mig at jeg kunne vende tilbage når jeg blev rask igen, og så kunne vi finde en smal funktion uden tidspres så jeg kunne føle mig tryk.

Den proces fra at lide nederlag på arbejdsmarkedet og så komme gennem revalideringsproceduren – og så endelig opnå førtidspension og finde et job som jeg trives med og hvor jeg føler mig værdsat. Det har været en meget stor ting, en meget positiv ting for mig.”

BRUGER

ET BEDRE SAMSPIL

Undersøgelsen afdækker fire faktorer der ser ud til at have en direkte betydning for det gode samspil:

- Opfølgning og timing
- Inddragelse
- Forebyggelse
- Et nært, tillidsbaseret forhold til en medarbejder

Brugerne såvel som de pårørende er enige om at disse faktorer er helt centrale, uanset hvilken organisering eller forvaltningsstruktur der er tale om.

OPFØLGNING OG TIMING

Det er vigtigt at følge op på brugerens tilstand på det rigtige tidspunkt, fx de steder i processen man har erfaring for er særligt kritiske. En veltilrettelagt opfølgning kan i sig selv hjælpe brugeren og medvirke til at skabe sammenhæng i indsatsens forskellige dele for den pågældende – tydeliggøre relevansen af den forudgående såvel som den efterfølgende indsats. Timing er en nødvendighed. Hvis for eksempel opfølgningen i distrikts- og socialpsykiatrien sker på et forkert eller for sent tidspunkt, får den forudgående sygehusbehandling ikke den tilsigtede effekt.

Bedre opfølgning handler dels om den almindelige koordinering mellem sektorerne – det at medarbejderne taler med hinanden om indsatsen over for brugeren. Men det handler også om at de involverede fagpersoner har tilstrækkelig viden om indholdet i de forskellige dele af indsatsen og kan få dem til at passe sammen.

Den situation der fylder mest i brugere og pårørendes bevidsthed – og som de kritiserer skarpt – er når brugeren udskrives fra sygehuset og overgår til de kommunale tilbud. Når de oplever denne situation utilfredsstillende, skyldes det formentlig at sygehusbehandlingen kan have virket meget indgribende og kan have efterladt brugeren i en meget sårbar situation. Det stiller skærpede krav til opfølgningen.

HJÆLP I OVERGANGEN

“Man står i en dårlig situation når man kommer fra systemet og har været indlagt og har været rigtig dårlig og er stoppet med medicin. Jeg fik elektrochok og var fuldstændig tuppet. Når de så sender en ud i en situation hvor man ikke ved hvad man har af indkomst, og skal på sygedagpenge eller kontanthjælp, så er man jo helt vildt på den. Der var jeg glad for at blive hanket op i. Jeg var et halvt år på daghospitalet hvor der var socialrådgivere, psykologer, psykiatere og sygeplejersker. Ellers ved jeg slet ikke hvor jeg var havnet.

Jeg blev hjulpet igennem systemet. Jeg fik pension – og det skulle jeg også lige vænne mig til, at jeg ikke var brugbar mere, men det var godt at systemet hankede op i mig – fik mig på en hylde.”

BRUGER

I undersøgelsen indgår erfaringer med opfølgning varetager af social- og distriktspsykiatrien og af sygehuset selv (daghospital). Der tegner sig et billede af at social- og distriktspsykiatrien ikke magter opgaven med at følge op. Der mangler en basal koordinering mellem medarbejderne, ud over at tilbuddene i sygehuset og tilbuddene i opfølgningen ikke understøtter hinanden. De typiske problemer i samspillet er følgende:

- Brugeren ‘udskrives til ingenting’ – der er ikke et passende kommunalt tilbud
- Tilbuddet passer ikke til borgerens behov pga. manglende kendskab til sygehusbehandlingen
- Opfølgningen i distrikts- og socialpsykiatrien sker på et forkert eller for sent tidspunkt og får dermed ingen eller kun lille effekt

En bruger i undersøgelsen peger på et særligt positivt eksempel på opfølgning. Det drejede sig om et dagafsnits opfølgning på behandling i samme sygehus. Brugeren fortæller om en gradvis og tidsmæssigt tilpasset opfølgning. I indsatsen indgik socialrådgivning, præcisering af hvilke

behov socialpsykiatrien skulle løse og afklaring af boligsituationen. Dagafsnittet var desuden opmærksom på de faktorer der satte lige præcis denne bruger i stand til selv at tage initiativer og ansvar for egen situation og bedring. Det er et eksempel på at sygehusets dagsafsnit varetager opgaver der ellers ville fordr et samspil mellem sektorerne.

Både brugere og pårørende oplever at opfølgning på indsatsen forudsætter at de selv tager et initiativ og selv har nogle ressourcer, fx når de skal viderebringe nødvendige oplysninger til en medarbejder i en anden sektor eller afdeling – et problem der vokser når medarbejderne skiftes hyppigt ud.

Hvis brugeren eller en pårørende har haft en god kontakt til en medarbejder, fx på sygehuset, vil de ofte ønske at denne medarbejder kommer til at stå for opfølgningen. Det kan være den læge der har været ansvarlig for behandlingen, eller det kan være en sygeplejerske eller en social- og sundhedsassistent. De fleste oplever at en sådan opfølgning ikke kan lade sig gøre pga. begrænsede ressourcer – hvad enten det drejer sig om medicinjustering, terapi, samtale eller generel rådgivning.

Tilsyneladende opleves distriktspsykiatrien meget anonym. Den tillægges ingen væsentlig betydning af hverken brugere eller pårørende, heller ikke i forbindelse med opfølgning på sygehusbehandling. Brugere sidestiller nærmest distriktspsykiatrien med socialpsykiatrien, dvs. oplever den som et sted de kan kontakte for at få samtaler og rådgivning, og hvor der somme tider er en person de kender og kan henvende sig til.

LANGSOM AFKLARING

“Efter en indlæggelse på sygehuset hvor der var et daghospital – de kaldte det en integreret enhed – oplevede jeg hvordan tingene blev afklaret dér hvis man havde nogle problemer. Hvis man fx skulle ud i arbejde eller have revalidering og sygedagpenge. Så var der nogle tilbud med socialrådgivere, og man fik også psykologisk terapi mens man gik i daghospitalet. Jeg kom i daghospitalet i et halvt år før min sociale situation var blevet afklaret – både med dagpenge, pension osv. – og jeg blev kastet ud i mit eget lille hjem. Man fik også nogle gode relationer til andre daghospitalspatienter.”

BRUGER

UD FOR TIDLIGT

“Problemetovre ved os er at der ikke er ret mange sengepladser tilbage og at dem der er, bliver så høj-effektivt udnyttet. Folk bliver sluset igennem meget hurtigt, og det vil sige at de ikke er færdigbehandlede når de kommer ud i den anden ende.

Så står de faktisk tit der med håret i postkassen og har en dårlig livskvalitet – har det dårligt.

Det skal så siges at der findes nogle små smutveje for folk hos os. Der findes en slags græsrods-bevægelse med tilknytning til psykiatrien. De laver mange forskellige aktiviteter, bl.a. har de en kriserådgivning baseret på frivillige. Den har åbent fra 18 til 23, og der er der mange psykiatribrugere der går hen og får et godt råd hvis de har det skidt. Men det er jo lidt beskæmmende at det ikke er det offentlige der står for den side af sagen, synes jeg.”

BRUGER

INDDRAGELSE

Alle brugere og pårørende i undersøgelsen ser inddragelse som en vigtig faktor til at forbedre samspillet. Inddragelse af brugere og pårørende er en genvej til at skabe helhed i deres oplevelse af situationen. Desuden skaber inddragelse synlighed omkring hvad der kræves af samspillet mellem sektorerne. Hvis pårørende inddrages, sker det med brugerens samtykke.

Inddragelse af brugeren og de pårørende skal ske på det rigtige tidspunkt, dvs. når brugeren har en reel mulighed for at tage beslutninger og vurdere sin egen situation. Det sikrer at de beslutninger der træffes er relevante for brugeren og dermed holdbare i den efterfølgende eller sideløbende indsats. Inddragelse løfter kvaliteten i indsatsen fordi den medfører:

- Bedre information for både bruger og medarbejder
- Aktiverede ressourcer hos bruger og pårørende
- En mere positiv oplevelse af indsatsen hos bruger og pårørende
- Større følelse af autonomi og ligeværd hos bruger og pårørende

Planer for behandling, udskrivning og sociale foranstaltninger er andre redskaber til at forbedre samspillet mellem sektorerne, men kun hvis brugeren oplever at der er tale om reel inddragelse – og kun hvis planerne bliver brugt.

Kvalitet i indsatsen

For brugeren og den pårørende betyder inddragelsen at de får mere information og bedre mulighed for indflydelse på forløbet, og de oplever en vilje til at de kan være med til at tilrettelægge indsatsen. Inddragelse er helt central når ressourcerne hos bruger og pårørende skal aktiveres. Det styrker deres følelse af autonomi, er tegn på anerkendelse og baner vejen for selv at tage bolden op.

Også medarbejderen bliver informeret bedre via inddragelse – får bedre mulighed for at justere den aktuelle indsats efter det faktiske behov. Samtidig kaster inddragelsen et mere positivt lys over indsatsen, ikke mindst i forbindelse med medicinering og tvang.

ANERKENDELSE OG RESSOURCER

“Da jeg var indlagt – jeg ved ikke hvordan de har fundet ud af det, men de var klar over at jeg var aktiv bruger – sagde afdelingslægen meget hurtigt efter jeg var kommet lidt ovenpå: “Jeg vil egentlig meget gerne have at du tager med til sådan et informationsmøde om depression ...” Han plantede den der: “Vil du med ud og tale om depression ...” Jeg synes egentlig det var meget smukt han gjorde det. Og jeg klarede det. For jeg var da frygtelig nervøs. Men det gik fint.”

BRUGER

Inddragelse øger effekten af indsatsen. I undersøgelsens interviews er det trådt helt tydeligt frem at følelsen af at være ‘herre i eget hus’ er særdeles vigtig i en indsats der undertiden kan være meget indgribende. Inddragelsen kompenserer for det ulige forhold mellem hjælper og modtager og lader brugerne opleve at de har handlefrihed, både som mennesker og som modtagere af en række ydelser.

Kommunikation

I praksis handler inddragelse også om noget så basalt som at medarbejderen får de nødvendige oplysninger om brugerens situation så den pågældende kan yde en målrettet og tilpasset indsats. Medarbejderen får med inddragelse en øget indsigt i vilkårene for indsatsen. Denne basale inddragelse af bruger og pårørende er nødvendig for at indsatsen på tværs af sektorerne kan blive tilrettelagt bedre. Alligevel har kun få af undersøgelsens deltagere positive erfaringer med at blive inddraget i planlægningen, fx i forbindelse med udarbejdelsen af behandlings-, udskrivnings- eller handleplaner.

UDSKRIVNING UDEN INDDRAGELSE

“Vores søn var ikke engang med til sin egen udskrivelse. Vi kom på det aftalte tidspunkt, og så havde de allerede taget alle beslutninger på hans vegne. Vi var målløse over at han ikke engang var med.

Vi havde én med. En som arbejder nede hos os med at få sindslidende anbragt så godt som muligt i forhold til erhvervsevnen. De havde lovet os at vi måtte tage ham med. Men de havde bestemt hvad vores søn skulle – og det kunne der ikke rokkes ved, og han havde ikke selv været med. Da vi spurgte hvorfor, svarede de at han var så omtåget. Men alligevel skulle han udskrives og arbejdsprøves. Grunden til at han var omtåget, var at de gav ham så meget medicin at han var blevet en hel zombie.”

PÅRØRENDE

AFMAGT

“I begyndelsen sagde han nej hvis de spurgte ham om han ville have medicin – han syntes ikke det virkede. Men så sagde de hver gang til ham at så skulle han have noget mere. Næste gang de så spurgte om det hjalp, sagde han ja – selv om det ikke gjorde – men så skulle han også have mere.

Han har totalt mistet tilliden til dem på grund af de oplevelser han har haft dengang han var indlagt. De var så negative alle sammen. Nu er han selv helt gået ud af medicinen. Han har det også sådan nu at jeg tror han afprøver dem der kommer for at hjælpe ham med noget. Han har ikke tillid til dem. Han har selv sagt at han kun har tillid til os, og den er også ved at smuldre.”

PÅRØRENDE

PLAN FOR UDSKRIVNING

“På sygehuset har man ikke selv valgfrihed om hvornår man vil udskrives. Jo, det har man, men oftest er det lægen der afgør det. Jeg har nogle gange følt at jeg har været der for kort eller for længe.

Jeg har haft brug for en slags handlingsplan. Hvor man skal hen, medicinsk osv. Jeg synes det er vigtigt at de gider høre lidt på hvad man selv synes er vigtigt, i stedet for bare at komme med noget man skal. Også fordi ... når man får medicin, får man det endnu mere dårligt. Det er ikke nogen hjælp at få det. Så kan de være nok så professionelle, men hvis de ikke hører på det jeg siger, hjælper det ikke, og de lærer jo heller ikke noget af det selv.”

BRUGER

En bruger undrer sig over at være blevet inddraget – faktisk et stort stykke arbejde – hvorefter det skriftlige materiale overhovedet ikke blev brugt af de øvrige medarbejdere.

De fleste organiserede brugere og pårørende er optagne af deres ret til at blive hørt når indsatsen tilrettelægges. For dem er oplevelsen af manglende inddragelse en væsentlig del af systemets negative image. De ikke-organiserede brugere og pårørende har derimod meget forskellige opfattelser af retsbegrebet på dette område – og af hvad god forvaltningsskik er.

Medicinering og tvang

Når brugerne og de pårørende har dårlige erfaringer med sygehuspsykiatrien og den lægelige behandling i distriktspsykiatrien, hænger det ofte sammen med at brugeren ikke bliver inddraget i planlægningen af medicinering og brug af tvang. Selv om tvang og inddragelse er to vanskelige størrelser at forene, betragter brugerne og de pårørende inddragelse som en positiv faktor ved indsatser af indgribende karakter.

De påpeger at inddragelse kan forebygge brugen af tvang, eller i det mindste mindske skadevirkningerne når tvang har været anvendt. Her kan inddragelsen omfatte aftaler mellem bruger og fagperson om hvordan eventuel tvang skal håndteres. Aftalerne skal indgås på et godt timet tidspunkt i indsatsen, fx mens brugeren er tilknyttet socialpsykiatrien som en del af samspillet mellem sygehus-, distrikts- og socialpsykiatrien.

Ligesom tvang kan medicinering give anledning til en følelse af afmagt hos brugeren. Både når medicinen ordineres og når den justeres. Da medicinering kan opleves som udøvelse af magt, er inddragelse særlig vigtig for at gøre brugeren tryk. Mange brugere og pårørende klager over forkert eller overdreven medicinering og forbinder det med manglende inddragelse.

Sjældnere anser brugeren medicinen for at være skadelig eller irrelevant for behandlingen. Enkelte af undersøgelsens interviewpersoner har beskæftiget sig med alternativer til medicin. Her har man – med inddragelse og dialog – afprøvet andre behandlingsmuligheder, fx intensiv kognitiv terapi, og fulgt op på det i den øvrige indsats.

FORSTÅELSE FOR BRUGEREN

“Det er en spændende udvikling med MB’erne [medarbejdere med brugerbaggrund], for dels er det en måde at få arbejde på – for den psykisk syge – og dels kan MB’erne bruge deres erfaringer fra da de selv var syge. De kan gøre et rigtig godt stykke arbejde fordi de har en naturlig solidaritet med dem de har med at gøre. Det er der ret gode erfaringer med ... efterhånden er det oppe på 40-50 personer der er uddannet eller er ved at blive uddannet. De har måske bare gået og hængt med ‘klarinetten’ tidligere.”

BRUGER

“MB’ere vil være rigtig gode til at forbedre behandlingen af psykisk syge på afdelingerne. Altså, nogen der har tid og lyst til at lytte og som tager problemerne alvorligt – så det bliver mere end opbevaring og medicinering.”

BRUGER

“Læger har det med at skære alt det man gør og siger ud som om det er en del af ens sygdom. Altså, alt hvad man siger, bliver hørt. Fx havde jeg lige fået klippet håret, og så er jeg til en samtale hos psykiateren, og så gjorde jeg sådan her ... Så siger han straks: “Hører du stemmer?” Pudsigt, ikke? Jeg ville egentlig bare gøre ham opmærksom på at jeg så skide godt ud, men han tolkede det øjeblikkelig som om jeg hørte stemmer. Det kan sådan nogle MB’ere virkelig afhjælpe ...”

BRUGER

REEL – MEN UARTIKULERET – INDDRAGELSE

“Jeg havde en gang en psykiater som lod mig – det sagde mit bagland – sejle min egen sø, men det han i virkeligheden gjorde, det kan jeg se i dag, var at han gav mig lov til at prøve at tage ansvar for mit eget liv. Han prøvede at overlade mere og mere til mig selv, men han holdt et eller andet sted hånd i hanke med det. Men når jeg kom med et forslag så tog han det alvorligt, og på den måde er jeg egentlig kommet videre. Men i situationen var jeg ikke særlig tilfreds med det, og mine omgivelser var utilfredse og kunne slet ikke se perspektivet.

Måske kunne han have kommunikeret lidt bedre om hvad det var han gjorde, så jeg ligesom kunne have trukket på samme hammel, men han havde jo ikke brug for at forklare. Han syntes han lyttede til mig. Men det er jo væsentligt at begge parter forstår hvad det er der foregår.”

BRUGER

Brugere og pårørendes erfaringer med inddragelse farves af hvilken sektor der er på tale. I sygehusbehandlingen, der er efterspurgt og vigtig i brugere og pårørendes øjne, er der ikke tid eller mulighed for inddragelse. Mange oplever i stedet det modsatte af inddragelse, dvs. fremmedgørelse og tab af autonomi.

I socialpsykiatrien arbejdes der mere med inddragelse. Som konsekvens heraf har socialpsykiatrien et mere positivt image hos brugerne. Til gengæld ytres der tvivl om hvorvidt inddragelsen er reel. Brugere har ikke sjældent et indtryk af at inddragelsen sker for syns skyld, eller fordi medarbejderen har fået pålæg om at gennemføre det som rutine – en bureaukratisk nødvendighed. Brugere føler inddragelsen mest reel når socialpsykiatrien bruger den i samspillet mellem sektorerne eller i det interne samspil i kommunen.

De mest positive erfaringer med inddragelse har brugerne fået i forbindelse med tværfagligt sammensatte og opsøgende teams. Også ‘Laplandsmodellen’ får positiv omtale af brugere og pårørende. Laplandsmodellen er udviklet i den psykiatriske behandling i Finland. Her ses inddragelse som en forudsætning for at medarbejderne kan få indblik i brugerens situation som helhed. Den tilstræber at undgå indlæggelse og minimere medicinering ved i udstrakt grad ...

- at tage udgangspunkt i personens og netværkets vilkår og virkelighed,
- at skabe rammer for en generel dialog med personen og være åben for dialog i den aktuelle situation, og
- at vise ydmyghed og forståelse og signalere ligeværdighed i det professionelle forhold til personen.

FOREBYGGELSE

Forebyggelse fremhæves af brugerne og de pårørende som en meget vigtig faktor i det samlede tilbud og dermed i samspillet mellem sektorerne. Brugere påpeger bl.a. at en bedre adgang til de forskellige tilbud kan medføre at man undgår de hårde forløb på tværs af sektorerne i sidste øjeblik. Akuttilbud og mulighed for at blive indlagt på et tidligere tidspunkt er de to hovedelementer i forebyggelsen.

Brugere og pårørende oplever det som en væsentlig mangel i indsatsen at der ikke findes tilbud, eller ikke er adgang til hjælp, før der reelt er tale om en psykose eller et tilsvarende væsentligt problem. De har erfaret at man skal opfylde en række kriterier, fx have en særlig diagnose, være selvskadende eller have truende adfærd, før hjælpesystemerne åbner sig for dem. De fortæller at de har lært særlige ‘koder’ som får medarbejderne til at reagere. Sikker er det at mangel på forebyggelse eller svær tilgængelighed det ene sted øger byrden andre steder. Jo tidligere brugeren ydes støtte eller behandling, jo mindre omfattende er den påkrævede indsats.

Hvis der er mange trin i indsatsen, kan den bedre tilpasses brugerens situation og har dermed bedre forebyggelsesevne. Det gælder også for brugere uden en diagnose, brugere som alligevel kan få et udbytte af en indsats fra en eller flere sektorer.

SMÅ BO-ENHEDER

“Det ville være mere effektivt med små bo-enheder rundt omkring i amtet. Politikerne vil spare masser af penge for indlæggelserne vil blive meget kortere. Så meget som jeg ved om psykiatri – det er helt sikkert at det vil være mere effektivt.

Indsatsen skal ske i nærheden af hvor patienten bor. Han er tryk ved at være i sine lokale omgivelser når han skal ud derfra igen. Hvis man kommer fra et stort hospital hvor de har råbt og skreget, og så skal omstilles til privat hjem ... det er en stor omvæltning. Den bliver mindre hvis det er små bo-enheder.

Sygehuset skal kun være til hvis den er helt bindegal. Når du skal spændes fast og have sprøjter og sådan. Hvis du slet ikke kan styre dig selv. Så skal man på en lukket afdeling. Men der skal ikke være andet end lukkede afdelinger. Alle de andre afdelinger skal være små bo-enheder hvor den behandlende læge kommer ud.”

BRUGER

Små skridt – glidende overgange

Alle undersøgelsens interviewpersoner har oplevet flere indlæggelser. Fælles for dem alle er at de mener at en del af disse indlæggelser kunne have været undgået, eller være forløbet bedre, hvis der havde været flere og mere graduerede tilbud. Brugernes fokuserer ikke alene på de konsekvenser det har haft for dem selv, men også på de unødvendigt store økonomiske omkostninger der er en følge af de alt for bratte overgange fra den ene sektor til den anden. Glidende overgange er således en anden type forebyggelse der fremhæves af brugere og pårørende.

Når brugerens tilstand forværres og der er brug for at situationen bliver stabiliseret, kan forebyggende sygehusbehandling være et eksempel på en glidende overgang. Indlæggelse er ikke den eneste løsning, tværtimod kan det støtte brugeren at han eller hun ikke pludselig skal forlade sine faste rammer, fx eget hjem eller bo-tilbud, og sin hverdag. Forebyggelsen består i ...

- at brugeren selv er med til at graduere indsatsen og dermed oplever en sikkerhed der afbøder ‘kampen’ for at opnå en egentlig indlæggelse, og
- at brugeren kan opretholde en mere normaliseret situation frem for at skulle tilpasse sig nye rammer. Det mindsker risikoen for stigmatisering og forbedrer muligheden for at kunne fortsætte med en medicinsk eller terapeutisk behandling.

Nogle af deltagerne i interviewene nævner specifikt døgnhusene i Viborg Amt hvor der er mulighed for løbende at opsøge en behandlingsindsats. Døgnhusene har en tilpas størrelse hvilket fremhæves som en kontrast til sygehusets image som et stort og produktionsorienteret system. De mindre enheder forbindes med overblik og bedre mulighed for at blive inddraget.

Situationen under indlæggelse er et andet eksempel på hvordan samspillet mellem sektorerne kan blive bedre via mere glidende overgange. Ved indlæggelse kan der skelnes mellem tre centrale ydelser:

- Nødvendig stabilisering
- Respons på – og normalisering af – situationen
- Behandling der øger muligheden for at genoptage hverdagslivet

Her ses den socialpsykiatriske indsats som et nødvendigt led efter at situationen er stabiliseret. Brugeren har brug for en respons der samtidig er en forudsætning for at den videre behandling kan blive relevant for brugeren så den størst mulige effekt kan opnås.

Forslagene om mere graduerede tilbud og glidende overgange bryder med den fortløbende produktion af ydelser. Som det er nu, planlægger sygehus-, distrikts- og socialpsykiatrien i høj grad hver for sig. Den ene afgrænsede indsats træder i kraft når den foregående er afsluttet. Forebyggelse forudsætter en anden måde at producere ydelserne på.

Følgende er eksempler på glidende overgange med forebyggende virkning:

- Medarbejderen fra socialpsykiatrien ledsager brugeren under indlæggelsen på sygehuset
- Brug af lægekonsulent i bo-tilbud
- Adgang til akutseng – en slags mellemstation mellem sygehuset og eget hjem hvis brugeren mener det kan klares med en enkelt dag eller nat

AT BYGGE SIG OP PÅ NY

“Arbejde har jeg det meget svært med, for jeg oplevede det hele tiden som en byrde. Jeg tror at når man er ramt af en psykisk sygdom så er et eller andet gået skævt – for mit vedkommende var det noget der var gået skævt for mig i mit liv – jeg skulle have plads til at finde mig selv. Og der skulle jeg ikke have et pres hængende over mig. Det ville have stresset mig.

Man skulle ligesom komme til at lege igen – og grine og græde. Træde lidt ind i barndommens verden. Men i det der terapiforløb skulle jeg være et voksent menneske, alvorlig og rationel, og det var jeg slet ikke inde i mit hoved.”

BRUGER

AKUTTILBUD MED VISITATION

“I mit amt er der en ordning med en akutseng hvor man kan få en aftale om at komme en nat. Man kan også få det forlænget til to eller flere nætter, men det kræver initiativ fra personalet. Der er også en akuttelefon hvis der er brug for det. Der er bare det ved det at den der akutseng skal man visiteres til, og se – det har jeg sagt til dem – det er en tåbelig ordning at man skal være godkendt for at komme derhen når man er akut truet.”

BRUGER

“Det er kun politikere der kan lave noget så åndssvagt som akuttilbud med visitation. For når en psykisk syg har brug for at komme et andet sted hen fordi der kravler små fluer rundt på væggen og hvad ved jeg – så skal det være her og nu. Hvis min søn ringer til akuttelefonen, siger vedkommende: “Jamen, vi kan ikke snakke med dig lige nu. Kan du ikke ringe om tre kvarter”. En psykisk syg der samler sig sammen til at ringe til et sådant sted skal ikke afvises.

Der er noget galt med uddannelsen af de mennesker der passer telefonen på den måde”.

PÅRØRENDE

En bruger påpeger at de almindelige borgerrettigheder risikerer at blive tilsidesat hvis man behandler brugeren i eget hjem. Den tvangsbehandling man på sygehuset ser sig nødsaget til at gribe til, kan man ikke tillade i brugerens eget hjem. Her skal brugeren være en fri borger med råderet over sit eget liv og sin egen krop: “Det er en fundamental ret man tager fra psykiatriske patienter på et sygehus, og det kan man ikke tillade i et privat hjem”.

Forebyggelse forudsætter et samspil mellem sektorerne idet en forebyggende indsats i en sektor påvirker indsatsen i de øvrige sektorer. Her kan skelnes mellem:

- Primær forebyggelse – opsporing og debut
- Sekundær forebyggelse – indsats rettet mod brugere som i forvejen er visiteret til et tilbud

Primær forebyggelse

Den primære forebyggelse vil typisk foregå i samspillet mellem de praktiserende læger, distriktpsychiatrien og programmer til ‘tidlig opsporing’. Men også socialpsykiatrien kan spille en rolle – afhængigt af hvor den psykiske lidelse har sin debut, og afhængigt af om brugeren har behov der bedre kan tilfredsstilles i denne del af indsatsen.

FOREBYGGELSE

“Det at der ikke er en tidlig indsats, altså at man ikke bliver taget alvorligt når man kommer, det bevirker at mange bliver kroniske. Man kunne sagtens undgå denne kronicitet. Det er ligesom om at ‘Det er bare sådan en psykisk syg, dér’. Man bliver ikke vurderet. Der er forringelser af livskvalitet og omkostninger ved at blive kronisk, også for resten af familien. Man er så lille – man er psykisk syg og så har man ikke den store energi – man bliver også lidt mere duknakket af det her kæmpesystem. Altså er man magtesløs. Det er ligegyldigt hvad man gør og siger.”

BRUGER

TIDLIG INDBLANDEN

“Jeg tror mit liv havde været meget anderledes hvis der havde været mange indblandet så tidligt som muligt. Det tror jeg. Der kunne være taget fat på flere ting. Tidlig indsats. Jeg har været bange for at belaste min familie, meget bange for at det skulle være for meget. At jeg skulle miste kontakt til venner og bekendte. Derfor har jeg trukket mig helt når jeg havde det dårligt.

Hvis der nu havde været sådan et forum [tværfagligt og opsøgende team inspireret af Laplandsmodellen] ville det have været nemmere for mig. Nemmere at familien fik at vide om min sygdom fra andre end mig. Alle ville vide det samme.”

BRUGER

BRAT DEBUT

“Jeg underviste i gymnasiet. Jeg havde altid vanskeligheder med eleverne, det havde jeg haft i mange år. Jeg syntes ikke de var gode elever, og de syntes omvendt ikke at jeg var en god lærer, åbenbart. De ville gerne af med mig, for jeg dueede ikke. Nå, så sagde jeg: “Send bare mig til en psykiater, for ham kan jeg godt snakke med”. Jeg var jo 50 år. Men da denne velvillige og rare, gode mand spurgte ind til mig, fik han slået de tøndebånd i stykker der holdt sammen på det hele. Så opdagede jeg pludselig at jeg var blevet ægte patient. Jeg fik nogle rædselsanfald – ren rædsel. Jeg har aldrig oplevet noget lignende. Det var forfærdeligt. Men ellers har jeg ikke været syg, synes jeg.

Det ville have været rart hvis der havde været sådan et lille sted hvor man kunne komme ind fra gaden og spørge: “Hvad er det der foregår inde i mig – jeg har aldrig kendt noget lignende?”. Og der så på dette sted var nogen der vidste noget om det – både på en lægelig facon og på en psykologfacon, og måske også på en alternativ facon. Nogen der kunne sige: “Nå, jamen det er i virkeligheden ikke så farligt, der er andre der har oplevet noget lignende.” Som havde tid og lyst til at snakke med en så man lige kunne få vendt denne her fremmede verden.

BRUGER

Brugernes kritik af den manglende forebyggelse har i undersøgelsen særligt drejet sig om måden de forskellige tilbud er struktureret på – om de har kunnet matche brugeren eller den pårørendes problem, uanset sektortilknytning. Når der er ‘adgangsbegrænsning’ i den ene sektor kan man ikke tilbyde den graduerede indsats der måske bedst kunne modsvare brugerens behov.

Sekundær forebyggelse

Brugernes dom over forebyggelsen kan samles i et ‘Der bliver repareret for meget og forebygget for lidt’. Når brugere og pårørende efterspørger akuttilbud, sker det typisk i situationer hvor brugeren er i eget hjem eller er tilknyttet et socialpsykiatrisk tilbud.

Akuttilbud har i sig selv en forebyggende virkning. Det giver brugerne og de pårørende tryghed at de ved de kan få hurtig hjælp. På denne måde kan eksistensen af akuttilbud komme til at øge brugerens udbytte af de socialpsykiatriske tilbud. Med samme baggrund kan en bedre adgang til akuttilbud lette sygehusenes pres på indlæggelser. Ofte kan en beroligende samtale om natten have en rigtig god effekt, ifølge brugerne selv.

De forslag brugerne og de pårørende har til forbedring af forebyggelsen, falder delvist sammen med forslagene til opfølgning (jf. side 17-19). De ønsker:

- Bedre muligheder for medicinjustering
- Supplerende terapeutisk behandling
- Kontakt med kvalificeret personale i dårlige perioder
- Bedre timing – baseret på kendskab til den enkelte bruger
- Inddragelse af brugeren i planlægning af indsatsen (jf. side 20)

OVERGANGSTILBUD

“Først og fremmest har jeg brug for at der er adgang til kontakt når jeg har behov for den. Jeg følte i starten at der slet ikke var nogen steder jeg kunne få hjælp. Jeg var ikke syg nok. Selv om man prøver at tage livet af sig ... det er ikke tilgængeligt.”

BRUGER

“Hvis man først er ‘faldet’ – sådan rigtigt – er det tit sværere at reparere på. Jeg mangler også at medarbejderne er klædt på, at de har overblik over hvilke muligheder der er. De tilbud min datter har fået, har vi selv fundet frem til. De anede ikke nede på socialforvaltningen at de steder fandtes. I en edb-alder ...! De vidste ikke at der var et bo-tilbud til unge mennesker der havde været indlagt på psykiatrisk hospital, at de kunne komme der i op til tre år så de ligesom blev mere egnet til at komme ud i enten bofælleskab eller egen bolig. Et tilbud hvor der var nogle om natten også. Jeg fik det tilfældigt at vide af en kollega, og da jeg så gik ned på socialforvaltningen og fortalte dem det, anede de ikke det eksisterede. Det er altså for dårligt.”

PÅRØRENDE

Brugernes væsentligste kritik af manglende forebyggelse er rettet mod sygehuspsykiatrien. Her oplever de et lavere serviceniveau, måske bl.a. forårsaget af deres egen følelse af udsathed der er stærkest i de situationer hvor de befinder sig på sygehuset.

NEDSLIDNING

“Vi har hjulpet en ung pige gift med en skizofren mand. Hun er sådan en stille pige som ikke kan stille sig op og gøre opmærksom på sig selv, og hendes syge mand virker utroligt velfungerende. De har 4-5 forskellige officielle personer der kommer ud til dem og hjælper dem i deres dagligdag.

Men se, manden er så bange at han render op hver eneste nat og tjekker om dørene er lukkede, og hun kan ikke sove når han render hele tiden. De har i flere år bedt om at få ham indlagt, men ingen vil. Går de til deres praktiserende læge bliver han indlagt, men sendt hjem dagen efter. De siger på den psykiatriske afdeling at han har det bedst hjemme ved konen.

Den der lille kone, hun er ved at gå helt op i limningen. Der er heldigvis ingen børn. Men vi kunne se at det her ville gå helt galt. Systemet ville få en syg person mere. Med alle de kontakter de har til systemet – hvorfor havde ingen set det? Selv efter han havde forsøgt at begå selvmord, blev han stadig ikke indlagt. Man skal være kriminel og begå drab før der sker noget.”

PÅRØRENDE

DET NÆRE, TILLIDSBASEREDE FORHOLD

I arbejdet med brugeren og de pårørende skal medarbejderen være opmærksom på især to faktorer:

- At etablere et tillidsbaseret og personligt forhold til brugeren
- At sikre sig at indsatsen styres af en tovholder (evt. selv påtage sig rollen)

DEN IDEELLE KONTAKTPERSON

“Jeg har fået ny kontaktperson [i et socialpsykiatrisk tilbud] som jeg er utrolig glad for. Hun har været på den lukkede afdeling. Hun kender mig og kan se på mig lige nøjagtig hvornår jeg er ved at være syg. Fordi hun har set mig syg på den lukkede afdeling, kan hun ligesom åbne op. Hende kan jeg godt være ærlig over for. Men de andre der kom hjem til mig før, dem kunne jeg ikke åbne mig for på samme måde. Det har hjulpet mig meget at hun er kommet.

Til hende kan jeg sige at jeg har det sådan og sådan. Det har jeg svært ved over for andre som ikke kender mig – at sige nøjagtigt hvordan jeg har det. Det er meget vigtigt at have en kontaktperson over en årrække så man lærer dem at kende. Jeg er flov over det, nogen gange, når jeg bliver syg. Jeg bliver ked af det og lukker mig inde. Men hun kan se på mig når jeg er ved at blive syg. Og så kan hun sige “Nu skal du til lægen”. Jeg vil gerne have hende med ved samtaler, lægesamtaler og sådan noget. Jeg kan sige mere til lægen når hun er med. Jeg kan ikke åbne mig hvis jeg går derop alene.”

BRUGER

Et godt forhold mellem bruger og medarbejder giver mulighed for at arbejde med helheden som den ser ud fra brugerens perspektiv. Tillid er afgørende for at kunne formidle hvad indsatsen indebærer. God kommunikation giver indsatsen større effekt.

Brugerne efterspørger en særlig hjælp til de store ‘spring’ i bedringsprocessen, fx springet til (igen) at få en tilknytning til arbejdsmarkedet. Den medarbejder der også har kompetence og kvalifikationer til at fungere som tovholder, kan i sådanne situationer fungere som bisidder for brugeren. Under alle omstændigheder er det en stor hjælp for brugeren at tovholderen påtager sig at overskue og forbinde indsatserne fra de forskellige sektorer. Netop overblik kommer først meget sent i brugerens bedring.

Brugernes forventninger til medarbejderens rolle varierer. Der kan skelnes mellem medarbejderen i en professionel, personlig og privat rolle. Brugeren efterspørger ofte alle tre roller, men de fleste har en forståelse for at medarbejderen kun kan gå ind i den private rolle i begrænset omfang. De pårørende efterspørger medarbejderen i den professionelle og den personlige rolle.

Tovholderen

Brugerne understreger kraftigt behovet for en tovholder – en ‘case manager’ eller en ‘støtte-kontaktperson’ som det også betegnes. Tovholderen skal formidle og koordinere indsatsen på vegne af – og sammen med – brugeren eller den pårørende. Med afsæt i et tillidsbaseret og personligt forhold til brugeren skal tovholderen varetage kontakten og adgangen til ‘systemet’ og give information begge veje om hvad der sker i indsatsen. Særligt de pårørende betragter tovholderen som nøglen til systemet. For brugeren er tovholderen i høj grad den

GOD KONTAKT FOREBYGGER

“Efter at jeg har fået en fast kontaktperson i behandlingssystemet, er jeg gået over i socialpsykiatrien og har fået en støtte- og kontaktperson. Jeg bor heldigvis i en kommune hvor man prioriterer socialpsykiatrien meget højt. Hvis nu det skulle gå efter bogen, så var jeg ikke berettiget til det – man skal være meget psykisk syg. Det er kun for de værst stillede, ikke. Men jeg har fået en, og det giver mig den tryghed at hvis jeg går ned, så har jeg en der kender mig og kan støtte mig, en som jeg har aftalt med at hun skal tage over. Det forhindrer at jeg går ned. Nu har jeg ikke været syg et helt år. Det er et sikkerhedsnet. Mit har kørt godt.”

B R U G E R

person der opfylder behovet for at få respons på det at have en sindslidelse – forstået som dialog og ansvarsfølelse i forhold til at handle (jf. side 9-10).

Tovholderens funktioner

Undersøgelsen viser at det er en fordel hvis det nære, tillidsbaserede forhold til brugeren og tovholderfunktionen samles hos samme person. Det gælder også i relation til samspillet mellem sektorerne hvor tovholderens funktion primært er ...

- at hjælpe brugeren til at forstå forbindelsen mellem de forskellige indsatser sektorerne byder på. Tovholderen skal kunne formidle på en måde der er tilpasset den enkelte bruger. Gensidig tillid og kendskab har stor betydning her. Meget tyder på at selve indsatsen træder i baggrunden, eller mister værdi, hvis denne formidling ikke finder sted.
- at hjælpe brugeren med de store 'spring' der til tider er nødvendige i et forløb med bedring, fx springet tilbage til en normaliseret tilværelse og konfrontationen med brugerens eget miljø efter en indlæggelse – eller når brugeren skal genvinde tilknytningen til arbejdsmarkedet.
- at sørge for at de specialiserede indsatser passer til den aktuelle situation så brugeren kan få et godt udbytte af dem. Tovholderen er bindeled mellem andre professionelle og kan sørge for at tilbudene passer sammen, også tidsmæssigt, ud fra kendskabet til brugerens situation.

Når der sker en udskiftning af tovholderen, følger der alt for sjældent en forklaring med til brugeren og de pårørende. Ofte oplever de sådanne skift som tillidsbrud – et fokus der er tilbøjeligt til at låse sig fast. Når de skal starte forfra med at etablere det nødvendige tillidsforhold til en ny medarbejder, oplever mange at de bliver fastholdt i et sygdomsbillede. Fremtidsperspektivet får dårligere vilkår.

Brugerne og de pårørende oplever at der ikke udveksles tilstrækkelig information mellem ny og gammel tovholder og på tværs af sektorerne. Fagpersonerne sidder i hver sin 'kasse' og taler ikke sammen.

LOGISTIKPROBLEMER

“Min datter har sagt til mig at hun ikke orker at fortælle det hele fra Adam og Eva mere. Tit er det også fordi man rundt omkring får en ny medarbejder, og det er jo egentlig dårligt at man skal gentage alt det. For de har det jo på papir. Både sygehus og socialforvaltning.

En overgang havde hun tre forskellige rådgivere. En tog sig af økonomien, en tog sig af det med hvis hun skulle foretage sig noget og en tredje var ligesom ankermand. Så hun havde tre personer hvor hun skulle huske hvem der tog sig af hvad. Det er for dårligt. Og de snakkede ikke sammen. Hun skulle selv rende fra den ene til den anden i stedet for at de alle fire satte sig ned og talte om hvad der skulle foregå. Så skifter de jo medarbejderne ud meget tit, og så skal hun starte forfra.”

P Å R Ø R E N D E

NYE ANSIGTER

“Det er hårdt at skulle sidde og genfortælle sig selv igen og igen over for de offentlige myndigheder. Det er ret anstrengende fordi der er så stor udskiftning. Der har vi nok oplevet manglende koordinering fra de mennesker der er rundt om en.”

B R U G E R

KAMP MOD VEJRMØLLER

“Der hvor min mor blev indlagt har der været jeg ved ikke hvor mange overlæger i de tre år. Så hver gang man har skullet have en samtale med en læge – som man bestiller et par måneder i forvejen for overhovedet at komme til fordi de har så travlt – har de ikke tid til at snakke med de pårørende. Det er meget blandet hvad jeg har fået ud af det. De bruger så fine ord at man overhovedet ikke forstår det. Andre vil godt sætte sig ned på ens niveau. Det er meget forskelligt. Jeg tror de bevidst skaber distance. Hele tiden nye læger fordi det ikke er et eftertragtet område at arbejde med. Det er også et kæmpeproblem som jeg ikke rigtig har nogen løsning på.”

PÅRØRENDE

DREAM TEAM

“Hvis jeg var statsminister, skulle det være sådan at man – inden man blev udskrevet fra sygehuset – skulle have et team omkring sig: en kommunesekretær, en fra sygehuset, en psykolog hvis man har brug for sådan en ... på dén måde. Ens støtte- og kontaktperson skal også være der. Deres formål er at gøre det godt for dig. De skal være til for patienten, ikke omvendt. Et team der fulgte en et halvt år så man aldrig skulle være bange, men vidste at ‘Det team, det følger dig bare’. Og så skulle de snakke sammen i stedet for at maile og aldrig se hinanden.

Det primære formål skulle være at sende én ud på arbejdsmarkedet på en eller anden måde. Der er ingen der siger at vi skal arbejde 8 timer eller sådan, men alle mennesker kan bruges til et eller andet. I dag er det jo sådan at hvis der er det og det, så skal du snakke med den og den, og den næste ting skal du snakke med en tredje om, i øst og vest og i syd og nord. I stedet for skulle man have en 6-7 mennesker som sætter sig sammen og laver en plan, og så følger man den, følger måske op hver uge. Og formålet er at få dig ud på arbejdsmarkedet.”

BRUGER

De fleste pårørende har erfaret at de er nødt til at fungere som tovholdere. De har oplevet at de helt konkret har måttet sikre det nødvendige kendskab til brugeren – viden som de ved findes andre steder i systemet. De pårørende opfatter det som en kamp for at forene specialiserede indsatser

– ofte i miljøer præget af lukkethed og arrogance. De pårørende påpeger også at der mangler kapacitet og villighed til at benytte de pårørende som ressource.

Tovholderens kvalifikationer

For brugerne og de pårørende er det ikke afgørende hvilken faggruppe eller sektor tovholderen repræsenterer. Det kan være den læge de havde samtaler med efter debut og indlæggelse eller den hjemmehjælper der har vist et særligt stort engagement i sin hjælp til brugeren. Det kan også være den privatpraktiserende psykiater som også kender brugeren efter ti års pause og efter at den pågældende er flyttet til et andet amt. Vigtigst er det personlige og tillidsfulde forhold mellem tovholder og bruger.

Et særligt positivt eksempel på en tovholder blev beskrevet af en bruger: Tovholderen var medarbejder i distriktspsykiatrien og arrangerede fortløbende møder mellem sektorerne på vegne af – og sammen med – brugeren. Hun var med i de, for brugeren, kritiske situationer for at formidle hvad der skete. Og vigtigst: Hun brugte tid på at vinde brugerens tillid og få opbygget et personligt forhold.

Et andet eksempel på en tværsektoriel tovholder er lægekonsulenten omkring amtslige socialpsykiatriske bo-tilbud.

Typisk er brugerne mest tilfredse med at tovholderen er placeret i socialpsykiatrien der er bedst til at varetage det personlige og tillidsbaserede forhold. Omvendt har socialpsykiatrien ikke samme vægt i brugernes øjne i situationer med forværring eller akutte behov. Her opfylder socialpsykiatriens medarbejdere ikke behovet for professionalitet, kompetence og viden. Disse forhold stiller nogle krav til definitionen af tovholderen over for brugeren:

NÆRHED OG DISTANCE

“Den første jeg mødte efter de forskellige terapier var min kontaktperson. Hun kender mig. Jeg skulle ikke forklare og forklare. Hun ved hvem jeg er, og hvad jeg har været igennem, hvad det er for terapier – jeg har også haft hende i nogle af terapierne. Jeg føler mig meget tryk ved hende, og kunne så via hende få kontakt til nogle andre. Hun var den der støttede.

Hun tog med mig til samtaler med lægen og socialrådgiveren. Hun tilbød også at gå med i statsamtet, selv om det var om noget andet. Og hun tilbød også at gå med mig over i socialpsykiatrien og hjælpe mig i gang dér.

Det var godt at få den støtte fra en der er professionel og har en vis distance og alligevel er meget omsorgsfuld. Jeg har ikke kunnet bruge min familie, jeg har ikke villet belaste den, men hende kan jeg godt belaste selv om jeg har haft svært ved det, men altså det var en professionel, en der ikke var involveret følelsesmæssigt.”

BRUGER

- Forventningerne til hvem der varetager hvilke funktioner må afstemmes efter en realistisk arbejdsdeling omkring tovholderfunktionerne – på tværs af sektorerne. Bruger eller pårørende skal tilføres viden om at fx lægen ikke kan fungere som tovholder for den samlede indsats, hvis det er tilfældet. Ved at afstemme forventningerne kan man styre udviklingen af et image (jf. side 43).
- Der hvor tovholderfunktionen placeres, skal medarbejderne opkvalificeres så de kan løse opgaven.
- Tovholderens funktioner og kompetencer i samspillet mellem sektorerne skal afklares, fx i forbindelse med indlæggelse, udskrivning eller visitering til et ændret tilbud.

BISIDDER OG STØTTE

“Jeg havde min kontaktperson med som bisidder i statsamtet, som min opbakning. Jeg vidste hun var min ‘advokat’ ... det er jo helt almindeligt at hvis man er to, er det nemmere. Hun hører noget jeg ikke hører, plus at vi så bagefter kan snakke om hvad der skete. Og hun griber ind hvis hun hører noget der er umiddelbart urimeligt. Hun er også et fornuftigt menneske. Jeg har tillid til hende.”

BRUGER

“Den syge bliver tiltalt helt anderledes når man er med, end hvis man ikke var der til at bygge bro over noget der ellers kunne gå i stå.

Jeg har prøvet det med en som ringede fordi hun var rystende angst for at snakke med sin egen praktiserende læge. Hun ringede bare for at få mig med fordi hun var blevet afvist så meget. Og da jeg var med og fortalte hvem jeg var, spillede klaveret helt anderledes for så kunne de ikke være så afvisende.”

PÅRØRENDE

Støtte til at komme på arbejdsmarkedet

Mange brugere har et behov for særlig støtte til at ‘tage springet’ til arbejdsmarkedet – her forstået som arbejde såvel som uddannelse. Perspektivet om en tilknytning til arbejdsmarkedet er betydningsfuldt på flere måder. Det er et spørgsmål om at få status i forhold til de samfundsnormer der er forbundet med at være aktiv på arbejdsmarkedet. Det gælder ikke mindst når brugeren har været i arbejde tidligere og måske har det som del af sin selvforståelse at være aktiv på arbejdsmarkedet.

I forbindelse med støtten til at komme ud på arbejdsmarkedet (igen), eller at få en uddannelse, er både tovholderfunktionen og det nære, tillidsbaserede forhold mellem bruger og medarbejder relevant for samspillet. Det kan dreje sig om overgangen fra special- til normaltilbud, fx aktivering, eller det kan være en fornyet kontakt til den gamle arbejdsplads.

Mange af brugerne fortæller om en angst for ikke at kun leve op til kravene på arbejdspladsen og dermed om behovet for en hjælp til dette ‘spring’. Der er en symbolik i overgangen fra et offentligt hjælpesystem til arbejdspladsens normalitet. For brugeren er det mere en angst for at lide et nederlag i egne øjne, end det er selve mødet med arbejdspladsen der skræmmer.

En del af brugerne tvivler på om medarbejderne i socialpsykiatrien er kvalificerede til at håndtere en indsats rettet mod arbejdsmarkedet. De ved for lidt om arbejdspladser uden for kommunen; noget de udtrykker på forskellig måde. Her er det samspillet internt i kommunen, mellem socialpsykiatri og arbejdsmarkedsområdet, der er i fokus.

Samspil med behandlingsindsatsen i distrikts- eller sygehuspsykiatri er dog lige så vigtig da medarbejderne her skal kende til og understøtte den arbejdsmarkedsrettede indsats. En tovholder skal have overblik og kompetence til at integrere disse indsatser på vegne af brugeren. Det kan være information til arbejdspladsen, særlig fokus på medicinjustering i

PRES OG STRESS

“Kommunen presser meget på for at jeg skal komme ud at studere eller arbejde eller et eller andet. For mit vedkommende bliver jeg dårligere jo mere kommunen presser på, så bliver jeg stressest og tænker at så må jeg bare komme i gang og være rask selv om jeg ikke er det, og det fungerer slet ikke.”

BRUGER

“Det er vigtigt at komme ud på arbejdsmarkedet. Men det er altså en balance – man skal kende situationen. For mig var det sådan at de ikke lige kunne finde på noget til mig. Så fandt jeg selv på noget: Jeg hoppede ud af vinduet [flere etager]. De kunne ikke komme med noget konkret, og så fandt jeg selv en løsning.”

BRUGER

SKÅNEJOB

“Som førtidspensionist mangler der noget hjælp. Der er skånejobordningen, men jeg har indtryk af at det er sådan at kommunen på et tidspunkt har fået nogle statspenge til at ansætte en person der skulle finde et skånejob til os. Problemet er at det er noget man går og tænker på, men man får ikke gjort noget ved det.

Der mangler en funktion der kan tage over og hjælpe en med at finde de her jobs. Jeg tror der er mange der gerne vil have et job for at blive bedre integreret i samfundet i stedet for de rammer vi går i til daglig. Det vil være godt at få større og større tilknytning til det normale samfund.”

BRUGER

perioden med introduktion på arbejdspladsen eller andre sociale tiltag der kan hjælpe brugeren med de nye udfordringer.

FORVENTNING TIL SAMSPILLET

De foregående afsnit har primært berørt brugerens udgangspunkter i mødet med 'systemet' og de konkrete forhold i indsatsen til brugeren. I det følgende skal derimod beskrives de mere generelle forhold omkring brugere og pårørendes oplevelser. Forhold der i højere grad handler om forventningerne til sammenhæng i indsatsen end om målbare resultater, men ikke desto mindre faktorer der præger processen og styrer omfanget af brugerens udbytte af indsatsen:

- Serviceniveau
- Tilfredshed
- Image

Det kan være svært at skelne om brugernes kritik handler om indsatsens kvalitet eller om samspillet kvalitet. Brugere og pårørende er ikke motive-rede for at isolere disse begreber fra hinanden. Men samlet kan man konstatere at der er betydeligt flere negative end positive udsagn om samspillet mellem sektorerne. Det skal dog endnu engang understreges at undersøgelsen hverken er en tilfredshedsundersøgelse eller en evaluering af den eksisterende indsats som helhed.

En del af kritikken kan skyldes at flere af deltagerne i undersøgelsen var organiserede brugere og pårørende, dvs. at de over længere tid har beskæftiget sig med at forbedre situationen for andre. På den anden side er der stor entydighed i udsagnene fra organiserede såvel som ikke-organiserede brugere.

SERVICENIVEAU

Ofte hænger kritik af samspillet snævert sammen med serviceniveauet, fx når brugerne påpeger at der er for få personaleressourcer til at varetage udskrivning fra sygehuset. En forjaget udskrivning får konsekvens for opfølgningen i distrikts- eller socialpsykiatrien fordi forudsætningen for at tilrettelægge indsatsen her bliver for dårlig.

HVEM ER TIL FOR HVEM?

“Et sygehus er jo ikke et aktiveringsprojekt, det er til for at hjælpe folk der er syge. Det synes jeg man skal huske på. Jeg synes det er frækt som folk er blevet behandlet igennem tiden ...! Når jeg siger at det ikke er et aktiveringssted, mener jeg at vi er til for hinanden. Sygeplejersken har sin funktion, den syge har sin funktion. Den ene kan ikke eksistere uden den anden. Groft sagt.”

BRUGER

Et andet eksempel er kritik af de for få boliger og – især – pladser i bofællesskab. Manglen på boliger medfører at den forudgående behandling på sygehuset eller i distriktspsykiatrien mister effekt fordi brugeren tvinges til at konfrontere nye, store problemer på et meget uhensigtsmæssigt tidspunkt.

Brugernes kritik af serviceniveauet samler sig om følgende emner – alle med betydning for samspillet mellem sektorerne:

- For få personaleressourcer – især i sygehusregi. Der savnes særligt respons, inddragelse og mulighed for at arbejde med den helhed brugeren oplever.
- For få socialpsykiatriske tilbud der matcher brugernes behov, dvs. for begrænsede tilbud på boligområdet, for få timers støtte i perioder med intense behov eller udskrivning til ‘ingenting’.
- For få ressourcer til at følge op på indlæggelse såvel som ambulante behandling.
- For få akuttilbud eller for vanskelig adgang til akuttilbud.
- For få sengepladser når brugeren har behov for indlæggelse.
- For store krav til at bruger og pårørende af egen drift sætter sig ind i indsatsens praktiske og faglige dele.

TILFREDSHED

Tilfredshed – eller mangel på samme – handler dels om serviceniveauet, dels om de omstændigheder der knytter sig til at modtage indsatsen. Den væsentligste utilfredshed angår sygehuspsykiatrien. Det hænger uden tvivl sammen med at sygehustilbuddene samtidig anses for at være de vigtigste. Det er når brugerens behov er allerstærkest at disse tilbud er aktuelle.

Når brugeren første gang oplever sindslidelsen for fuld styrke, eller ved forværring og anden krise, er brugeren så sårbar og usikker at der ikke er overskud til at bære over med mangler i ‘systemet’.

Kritikken samler sig om områderne:

- Mangel på akut hjælp
- Tilgængelighed omkring ambulante behandling
- Problemer med at opnå en indlæggelse
- Omstændigheder knyttet til indsatsen (jf. Image side 43)

I socialpsykiatrien er brugere og pårørende generelt mere tilfredse med tilbuddene – som de til gengæld opfatter som mindre vigtige. Den større tilfredshed med socialpsykiatrien hænger formentlig også sammen med at denne indsats ikke omfatter indgriben og magtanvendelse og derfor opleves som en positiv kontrast til behandlingsformerne i sygehusregi.

Man kan tale om en asymmetri hvor den ene del af indsatsen er efterspurgt og udskældt, mens den anden del af indsatsen er mindre i fokus og genstand for en større tilfredshed. Distriktspsykiatrien fremstår i interviewene ret anonym og sidestilles med socialpsykiatrien.

IMAGE

Sygehuspsykiatri, distriktspsykiatri og socialpsykiatri har forskelligt image i brugens bevidsthed – et image der afhænger af om bruger og pårørende oplever ...

- at tilbuddet passer til det aktuelle behov,
- at tilbuddets forhold og betingelser er rimelige,
- at de anvendte metoder er relevante,
- at der er en god kontakt med medarbejderen, og
- at medarbejderens kommunikation og formidling omkring indsatsen er tilfredsstillende.

På sygehuset oplever brugere og pårørende at de underlægges en systemlogik i forbindelse med ophold og behandling. De ser et sæt af rutiner der går forud for hensynet til den enkelte. De oplever sygehuset som et produktionsmiljø hvor bruger og pårørende skal tilpasse sig og hvor nogle føler sig fremmedgjorte. En bruger sammenligner indlæggelsen med at komme ind på en hektisk arbejdsplads, hvor man bliver nødt til at have en overlevelsesstrategi.

DIAGNOSE > < MENNESKE

“For mig er det ikke et spørgsmål om at tilpasse sig det ene eller det andet. Det gælder om at det spiller sammen. Det er ikke patienten der skal passe ind i en diagnose, og det er heller ikke diagnosen der skal passe på en patient. Det må være et sted midt imellem. Det er det med at finde balancen.

Hvad enten man har en diagnose eller ej, er det ligesom et puslespil hvor det skal gå op – det skal tilpasses systemet. Mennesket skal tilpasse sig, men det skal systemet også. En interaktion, tror jeg man kan kalde det.”

BRUGER

“Så længe man er i systemet, bliver man betragtet som en diagnose. Om man er indlagt eller man går i dagsystemer, så er man en diagnose indtil man ryger ud og fx får pension. Så er man pludselig ikke en diagnose mere, så er man egentlig et åbent rum og kan gå i socialpsykiatriske tilbud. Men ellers er man i et system hvor ens diagnose betyder meget. Den diagnose betyder om man får pension eller ej – om man skal ud at kæmpe i systemet og på revalidering osv.”

BRUGER

Problemer ved et dårligt image

Sektorernes image bliver et problem når brugeren eller den pårørende på forhånd har et negativt billede som gøres gældende for alt hvad der sker i

Socialpsykiatrien opleves af brugeren som mere fleksibel og menneskelig – mindre teknokratisk. Medaljens bagside er at selve indsatsen virker mere diffus. Det er mere uklart hvad socialpsykiatrien omfatter, og det kan være svært for brugeren få begrundelser for de valg der bliver truffet.

Indsatsen i sundhedssektoren er for brugeren ofte forbundet med at være i en svag og afhængig position. Den sociale del af indsatsen er i højere grad forbundet med autonomi og respekt, dog kun hvis brugeren har oplevet en god, personlig kontakt til en medarbejder. En kontakt præget af sympati og tillid.

Kommunikation og formidling håndteres tilsyneladende dårligere i sygehuspsykiatrien end i socialpsykiatrien, måske fordi der på sygehuset er ringere vilkår for dialog og individuel tilpasset formidling. Også i denne forbindelse fremhæver brugerne at et tæt og personligt forhold til en medarbejder har været til stede i de situationer hvor kommunikationen har fungeret.

Brugere og pårørende skelner typisk ikke klart mellem social- og distriktspsykiatrien. Kun i forbindelse med kompetence omkring medicinering har de bevidsthed om at distriktspsykiatrien står for opgaven. Det kan medvirke til at give distriktspsykiatrien et dårligt image, idet medicinering af brugeren forbindes med magtændelse. Brugerens billede af distriktspsykiatrien omfatter også at medarbejderne har mindre tid og ikke er så fleksible som i socialpsykiatrien.

indsatsen. Særligt hvor sektorernes omdømme står i et modsætningsforhold, kan det være svært at yde en kvalificeret tværsektoriel indsats. Det drejer sig fx om de tilfælde hvor man betegner socialpsykiatriske tilbud som ‘fristeder’ eller ‘behandlingsfri zoner’.

Et andet område hvor samspillet vanskeliggøres af et dårligt image, er i forbindelse med opfølgningen på den enkelte brugers situation. Med distrikts- og socialpsykiatriens traditionelt opfølgende rolle skal medarbejderen her forholde sig til omstændighederne i den forudgående indsats i sygehuset. Ofte følger sygehuspsykiatriens image ‘med over’ i socialpsykiatriens efterfølgende indsats. Det vil sige at sygehusets image, der forbindes med tvang og magt, bliver et vilkår i sig selv når der efterfølgende skal etableres et tillidsforhold eller arbejdes med at undgå stigmatisering. Brugere udtrykker dette med kommentarer som “Mit hovedproblem er ikke længere min sygdom, men systemet”.

Tvang, akutsituationer og medicinering er selvfølgelig vanskelige størrelser at forene med et positivt image. Socialpsykiatrien og den del af distriktspsykiatrien hvor der arbejdes med opfølgning, forståelse og omsorg, har bedre vilkår for et positivt image.

PROBLEMETS VÆGT

Der er stor forskel på hvilke samspilssituationer der optager brugere og pårørende mest. Samspillet mellem sygehus og de kommunale sociale tilbud fylder mere i brugernes og de pårørendes bevidsthed end de øvrige krydsrelationer tilsammen. Det viser både deres erfaringer og deres optagethed af at komme med forslag til forbedringer. Det er særligt situationer med indlæggelse, genindlæggelse og udskrivning der påkalder sig de interviewedes opmærksomhed.

Det interne samspil i kommunerne får andenpladsen. Koordineringen mellem arbejdsmarkedsafdelingen og socialpsykiatrien giver indtryk af at være særlig problematisk, men også inddragelsen af kommunens mange andre serviceområder i indsatsen omkring den enkelte bruger har budt på problemer. Den følgende tabel tilstræber at skabe overblik i den komplekse indsamling af erfaringer.

SAMSPILSSITUATION	PARTER
<p>FYLDER MEGET I BRUGERNES BEVIDSTHED:</p> <p>Brugeren udskrives til et tilbud der vurderes utilstrækkeligt eller udskrives trods manglende tilbud (typisk til hjemmet). Opfølgning sker for sent med risiko for tilbagefald.</p>	<p>Sygehus Kommunal socialpsykiatri Distriktspsykiatri</p>
<p>Brugeren mangler koordinering og ledsagelse på tværs af tilbud og myndigheder for at sikre overgange til nye situationer via formidling og eventuelt en bisidderordning.</p>	<p>Alle parter</p>
<p>Brugere i eget hjem mangler akuttilbud som skadestue eller telefonlinje. (Forebygger i sig selv ved at skabe tryk og give vished for at kunne få hjælp i en nødsituation. Tager desuden presset af indlæggelsessituationen.)</p>	<p>Socialpsykiatrisk tilbud Akuttilbud Indlæggelse på sygehus</p>
<p>Brugeren udskrives fra sygehus uden at føle sig færdigbehandlet. Brugeren er usikker på at kunne magte det efterfølgende tilbud.</p>	<p>Sygehus Kommunal socialpsykiatri Distriktspsykiatri</p>
<p>FYLDER EN DEL I BRUGERNES BEVIDSTHED:</p> <p>Det er vanskeligt at opnå indlæggelse hvis man har en plads i socialpsykiatrien eller i de ambulante behandlingstilbud. Indlæggelse opleves først at være mulig når situationen er kraftigt forværret.</p>	<p>Socialpsykiatrisk tilbud Indlæggelse på sygehus</p>
<p>Ringe samspil internt i primærkommunen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Der mangler viden om målgruppen uden for socialpsykiatrien ■ Separate registreringssystemer fordrer evige gentagelser ■ Indsatsen opleves splittet trods princip om kontaktperson ■ Lav prioritering af samspil mellem arbejdsmarkedsafdeling og socialpsykiatri 	<p>Socialpsykiatri Arbejdsmarked Børn & familie Skat Sundhedsafdeling Førtidspension Kontanthjælp</p>

<p>Medarbejderne fra sektorerne taler for lidt sammen. Der udveksles ikke basal information og viden om den indsats der gøres for brugeren. Vurderes af brugerne at skyldes tidnød og udskiftning af medarbejdere – især i distrikts- og sygehuspsykiatri. Pårørende vil gerne bruges mere til formel, tværsektoriel koordinering og formidling. Bruger/pårørende oplever at have ansvar – som de ikke er forberedt på og som de ikke altid magter – for at viderebringe information til indsatsens forskellige parter.</p>	<p>Alle parter</p>
<p>FYLDER MINDRE I BRUGERNES BEVIDSTHED:</p> <p>Brugere mangler ejerskab til diverse planer, særligt handleplaner, men også behandlings- og udskrivningsplaner, der mest opleves som medarbejderens værktøj. Brugere der vægter dokumentation og rettigheder i forhold til planerne, har svært ved at vinde gehør.</p>	<p>Alle parter</p>
<p>Parallele og indholdsmæssigt overlappende indsatser opleves af brugerne som utidig luksus.</p>	<p>Socialpsykiatri Distriktspsykiatri</p>
<p>Modsattede indsatser (terapi/medicinering/rådgivning). Forvirring og manglende fælles strategi. Tilbud trækker i forskellige retninger.</p>	<p>Alle parter</p>

Det styrker undersøgelsens resultat at der er en stor entydighed i brugere og pårørendes erfaringer og meninger. Interviewpersonerne er fra hele landet og er sammensat af både ikke-organiserede og organiserede brugere og pårørende. Men det skal påpeges at de pårørende fokuserer lidt skarpere på brugernes rettigheder end brugerne selv. De pårørende lægger for eksempel mere vægt på at få brugeren inddraget i indsatsens tilrettelæggelse og anerkendt som parthaver frem for blot som objekt. I forbindelse med behandlings-, udskrivnings- og handleplaner havde de pårørende også mere fokus på brugernes rettigheder end brugerne selv havde.

Der er enkelte eksempler på meningsforskelle mellem brugere og pårørende. Nogle pårørende lagde for eksempel vægt på at få mulighed for at deltage aktivt i indsatsen, mens nogle brugere fandt det væsentligt at sikre brugerens ret til at meddele samtykke før eventuelle pårørende kunne inddrages.

FAKTA OM UNDERSØGELSEN

Den her beskrevne undersøgelse er en del af Videnscenter for Socialpsykiatri projekt om samspillet mellem sektorerne i den sundhedsmæssige og sociale indsats over for mennesker med en sindslidelse. Den tager udgangspunkt i anbefalingerne fra 'Udvalget vedrørende bedre samspil mellem tilbuddene i psykiatrien og Socialpsykiatrien' – nedsat af Sundheds- og Socialministeriet i 2001.

Med henblik på at indsamle data til projektet blev der nedsat en følgegruppe hvor de relevante faglige organisationer samt brugere og pårørende, ministerierne og de kommunale organisationer var repræsenterede. Selv om der indgår mange brugere og pårørende i undersøgelsen, og selv om datamængden er stor, er undersøgelsen ikke repræsentativ og der kan ikke drages generelle konklusioner. Den er en erfaringsopsamling der kan medvirke til at pege på hvilke områder der bør gøres til genstand for en nærmere efterforskning eller udvikling.

FORMÅL

Undersøgelsen har haft til hensigt at afdække hvordan brugere og pårørende opfatter samspillet mellem sektorerne og hvad de mener er vigtigt for det gode samspil. Undersøgelsens resultater kan – sammen med andre kilder – bidrage til en forståelse af de problemer der ligger i samspillet mellem de to sektorer og har – i nogle sammenhænge – bragt forslag til løsninger på dem. Resultaterne kan inspirere og efterprøves i praksis eller i andre undersøgelser. Som eksempel kan nævnes at resultaterne indgår som undersøgelsesspørgsmål ved analyser af forløbet i Videnscenter for Socialpsykiatri projekt om samspil mellem sektorerne.

METODE

Undersøgelsen er baseret på interview med 37 brugere og pårørende. Der har været udført gruppeinterviews såvel som interviews med enkeltpersoner.

Gruppeinterviewene blev arrangeret som fokus- og konfrontationsinterview for at opnå en dynamik mellem deltagerne og dermed flere og bedre data. Hvert gruppeinterview varede cirka 6 timer.

Deltagerne i undersøgelsen var strategisk udvalgt for at sikre et stort informationsniveau og bredde i de erfaringer, der kunne ligge til grund for deres opfattelser:

- Pårørende og brugere, aktive i de primære interesseorganisationer på området: Sind, LAP (Landsforeningen af nuværende og tidligere Psykiatribrugere) og Bedre Psykiatri.
- Ikke-organiserede brugere, kontaktede via en bestående indsats i amt og kommune.
- Brugere og pårørende er udvalgt med henblik på at repræsentere bredt – på tværs af amtslige og kommunale grænser.
- Alle undersøgelsens brugere modtager, eller har modtaget, tilbud på tværs af sektorerne. De pårørende har på samme måde erfaringer på tværs af sektorerne på vegne af egne pårørende eller som bisidder for andre.

Brugerne og de pårørende har primært repræsenteret erfaringer med:

- Amtslige socialpsykiatriske botilbud (noget underrepræsenteret)
- Andre amtslige socialpsykiatriske tilbud
- Sygehuses behandlingstilbud
- Egen læge
- Distriktpsychiatri
- Kommunale, socialpsykiatriske tilbud
- Kommunale, sociale arbejdsmarkedstilbud
- Andre kommunale servicetilbud

Interviewene var åbent tilrettelagt for at opnå et så righoldigt og idégenererende datamateriale som muligt. Deltagernes erfaringer og opfattelser, typisk baseret på konkrete situationer, blev lagt til grund for det videre interview. Emnet 'samspil' blev præsenteret på forskellige måder for at holde fast i deltagerne egne synsvinkler på temaet. Interviewene var fokuserede, men med mulighed for at vælge andre temaer spontant.

I gruppeinterviewene har en gennemgående interviewer fungeret som moderator. Dette bl.a. for at sikre at alle deltog i samtalen, at udsagn blev analyseret i situationen, og at deltagerne ikke udøvede selvcensur. En assisterende interviewer tog notater, opsummerede, observerede ikke-verbale tilkendegivelser og støttede med praktisk arbejde af forskellig karakter.

ANALYTISK TILGANG

Udgangspunktet for undersøgelsen er de relevante parter i samspillet omkring den sindslidende, dvs. sygehus-, distrikts- og socialpsykiatrien. I de to sektorer, sundhedssektoren og den sociale sektor, indgår også andre vigtige parter i indsatsen over for brugerne af behandlings- og støttetilbud: egen læge, privatpraktiserende speciallæge, undervisnings- og beskæftigelsestilbud i amter og kommuner samt de øvrige primærkommunale special- og normalt tilbud. Uden for den offentlige opgavevaretagelse kan man desuden tale om den frivillige sektor som også har en væsentlig betydning på området.

Der er mange varianter af samspil mellem sektorerne, bl.a. fordi der på landsplan er endog meget stor forskel på hvordan planlægning og arbejdsdeling mellem parterne er tilrettelagt. Samlet kan man sige at der er tale om et samspil når medarbejdere der repræsenterer forskellige af disse parter, hver for sig eller sammen, yder en indsats over for den samme borger.

Ideallet for samspil er en synergi mellem indsatsens forskellige dele, altså at brugerens udbytte af det samlede tilbud overstiger summen af de enkelte indsatser. Det er for eksempel når medicinering følges op med pædagogisk støtte – og de to indsatser styrker borgerens hverdagsliv i kraft af hinanden. Uden for ideallet er samspil uden synergi, fravær af samspil samt konflikter i samspillet. Konflikt i samspillet kan bestå af modstridende oplysninger eller når indsatsen det ene sted, fx om stabilisering, ikke passer sammen med indsatsen det andet sted, i forbindelse med metoder om udfoldelse, selvkontrol og forsøg med medicinjustering.

Sampilssituationerne kan være enkle eller sammensatte, fx:

- Basal koordinering når sygehuset informerer kommunen om udskrivningen af en patient.
- Det mere komplekse samspil når tidsmæssigt parallelle indsatser skal hænge sammen, fx når borgeren flytter til et nyt bo-tilbud og der samtidig sker en ændring i kontakten med distriktpsychiatrien.
- En samlet strategi for indsatsen med udgangspunkt i en fælles vurdering af borgerens behov.

Med denne forståelse af samspillet skabes der mulighed for at anskue problemet fra to sider. For det første ved at fokusere på hvordan det tværgående samarbejde kan tilrettelægges så problemerne i et vist omfang organiseres væk. Her kan samspillet støttes bl.a. ved at sørge for høj kvalitet når parterne orienterer hinanden og koordinerer deres dele af indsatsen. For det andet ved at afklare hvad parterne skal samarbejde om. Her kan problemer i den faglige dialog mellem de forskellige professioner forebygges, og samspillet kan støttes ved at man i fællesskab identificerer borgerens behov og hvilke typer indsats der er hensigtsmæssige.

Øget brug af undersøgelser som denne er en tredje mulighed. Ved at analysere samspillet problemer fra brugernes synsvinkel, skabes der mulighed for i højere grad at give brugerne den autoritet de har krav på – at arbejde på at få ‘systemerne’ til at indrette sig efter brugernes behov frem for at prøve at få brugerne til at passe ind i standardiserede ydelser, leveret af fagfolk der dominerer beslutningsprocessen. At give brugerne denne autoritet kan kun lade sig gøre hvis der er åbenhed omkring indsatsens planlægning og prioritering – en offentlighedskultur om hvordan – og om – brugernes opfattelser og værdier indgår i arbejdet. Her er det vigtigt at skabe ansvarlighed på både politisk niveau, ledelsesniveau og medarbejderniveau så det bliver muligt at følge med i hvordan ‘systemet’ lever op til brugernes og andres krav. Den centrale ledelsesopgave består i at engagere politikere, ledelse og professionelle med en løbende debat i det offentlige rum, en debat om de offentlige serviceydelsers indhold, indretning og kvalitet.