

Hva gikk galt med opptrappingsplanen for de aller sykeste psykisk syke?

*En drøfting av noen mulige
årsakssammenhenger på bakgrunn av en
gjennomgang av offentlige utredninger og
samtale med brukere.*

Jo Erik Brøyn



Masteroppgave
Erfaringsbasert master i helseadministrasjon

Avdeling for og helseledelse og helseøkonomi
Institutt for helse og samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

20. oktober 2012

Hva gikk galt med opptrappingsplanen for de aller sykeste psykisk syke?

En drøfting av noen mulige årsakssammenhenger på bakgrunn av en gjennomgang av offentlige utredninger og samtale med brukere.

© Jo Erik Brøyn

2012

Hva gikk galt med opptrappingsplanen for de aller sykeste psykisk syke?

Veileder: Professor Grete Synøve Botten. Avdeling for helseledelse og helseøkonomi. U.I.O.

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk:

Sammendrag

Oppgaven tar utgangspunkt i helsevesenets tilbud til pasienter med alvorlige psykiske vansker. Det har vært bred politisk enighet om at tilbudet til denne gruppen har vært for dårlig. Derfor ble det bevilget betydelige midler til en omstillingsprosess innen psykisk helsevern for å bedre tilbudet. Denne omstillingsprosessen ble kalt *Opptrappingsplanen for psykisk helse*¹ og innebar en omlegging og kapasitetsøkning av tjenesten. Flere undersøkelser viser imidlertid at tjenesten for denne pasientgruppen ikke har fått det løftet i kvalitet som forventet. Oppgaven prøver å beskrive noen hypoteser om årsaker til at politikernes gode intensjoner i begrenset grad er blitt realisert for denne gruppen pasienter.

I første del av oppgaven beskrives grunnlaget for opptrappingsplanen og de ambisjoner og metoder som ble brukt for å heve tjenesten. Sentrale vurderinger og evalueringer av opptrappingsplanen blir så gjennomgått. Opptrappingsplanens fokusområder blir så sammenholdt med brukeres erfaring i møte med psykisk helsevern under og etter opptrappingsperioden.

Med utgangspunkt i brukernes erfaringer drøftes mulige årsaker til manglende måloppnåelse. I oppgaven tas det utgangspunkt i en modell som operasjonaliserer samhandling/koordinasjon på forskjellige nivå, for å se om måten samhandling har vært organisert på etter opptrappingsplanen er med på å hemme utviklingen av et bedre tjenestetilbud. Det fremsettes noen hypoteser om mulige sammenhenger mellom organiseringen av tjenesten og manglende måloppnåelse. Enkelte hypoteser etterfølges av mulige tiltak som vil kunne bedre svikten.

I oppgaven pekes det på konsekvensen av manglende koordinering og involvering av pasienter og pårørende i behandlingsopplegget. Manglende tilpassing av tilbudet til den enkelte brukers behov ut fra myndighetenes ambisjoner om å standardisere tjenesten. Faren ved målforskyvning problematiseres i lys av myndighetenes forsøk på innføring av kvalitetsindikatorer og andre måleparametere som prøver å kvalitetssikre tjenesten. Det beskrives hvordan en rigid forståelse av regelverket knyttet til taushetsplikt medfører svekkelse av tilbudet til pasientene.

Forord

Jeg har i 12 år jobbet som psykiater på forskjellige spesialavdelinger og poliklinikker for barn og voksne med psykoser og andre alvorlige psykiske lidelser. Jeg er blitt konfrontert med hvor store konsekvenser det får for den enkelte pasient og deres familie hvordan de blir møtt og ivaretatt i helsetjenesten. Ofte har det vært flinke og engasjerte behandlere og annet personell, men pasienten og familien har likevel ikke fått et adekvat tilbud til tross for den satsingen som har vært på psykisk helse de siste årene. Jeg så at ”systemet” ofte ikke lå til rette for en god behandling. Jeg har vært usikker på hva årsaken til dette kunne være, men antok at det skyldtes manglende forståelse for alvorlig sinnslidelse, både hos lovgiver og de som laget forskrifter og retningslinjer. Det viste seg at mine antagelser ikke var riktige.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	9
1.1.1	Organisering av oppgaven	9
1.1.2	Innhenting av bakgrunnsinformasjon	10
1.2	Målsetting for opptrappingsplanen.....	11
1.3	Hovedtrekk i gjennomføringen og erfaringer ved opptrappingsplanen	12
1.3.1	Omprioriteringer i tjenesten.....	13
1.3.2	Samhandling i sentrum	16
1.3.3	Samordning av lovverk.....	17
1.3.4	Større fokus på pårørende	17
1.3.5	Tiltak iverksatt i slutfasen av opptrappingsplanen.....	18
1.4	Grunnlaget for brukere som en viktig samhandlingspartner	19
2	Offentlige revisjoner, tilsyn og vurderinger	22
2.1.1	Regjeringens oppsummering av resultatene	22
2.1.2	Riksrevisjonens vurderinger	23
2.1.3	Statens helsetilsyns vurderinger	24
2.1.4	Rapporter fra SINTEF	27
2.1.1	Andre vurderinger	28
2.2	Oppsummering av funn i offentlige rapporter	29
3	Problemstilling	31
4	Metodisk tilnærming.....	33
4.1	Generelt om forskningsmetoder.....	33
4.2	Valg av teori og metode.....	35
4.3	Praktisk gjennomføring	36
5	Intervju av brukere.....	38
5.1.1	Resultat av samtale med brukerne.....	38
5.1.2	Oppsummering av brukererfaringer	49
6	Drøfting av funnene	51
6.1	Innledning	51
6.2	Funnene sett i lys av en teoretisk modell om koordinering	52
6.2.1	Beskrivelse av modellen	52
6.2.2	Modellen anvendt på psykisk helsevern og brukernes erfaringer.....	54

6.2.3	Feilkilder.....	65
7	Oppsummering	68
8	Konklusjon	70
	Litteraturliste.....	1

1 Innledning

Psykoselidelse blir av WHO regnet som en av de 10 viktigste årsakene til uførhet.² Personer med psykotiske symptomer opplever mye lidelse og betydelig redusert funksjon. Det er ofte unge mennesker som rammes, og brorparten av disse klarer aldri å gjenopprette det funksjonsnivået som de hadde før de ble syke. En stor forskningsstudie har imidlertid dokumentert at tidlig innsatt behandling gir bedre prognose, og vil kunne gi store muligheter for bedring av sykelighet og funksjon.³ Tidlig og god behandling vil også redusere den betydelige belastningen alvorlig sinnslidelse er for familien.

De siste 15 årene har det vært fokusert på organiseringen av- og produktiviteten i det psykiske helsevern. Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet, Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet*⁴ er en kritisk gjennomgang av det psykiske helsevernet. I meldingen fremkommer det at både det forebyggende arbeidet, og tilbudet til pasienter med alvorlig sinnslidelse er for svakt, tilbudene i kommunene er for få og tilgjengeligheten til spesialisthelsetjeneste for dårlig.

For å bøte på problemene og ruste opp tilbudet innen psykisk helsevern ble det bevilget 13,7 milliarder kroner ekstra over en åtte års periode fra 2000–2008. Satsingen har fått betegnelsen: *Opptappingsplanen for psykisk helsevern 1999–2008* (heretter kalt ”Opptappingsplanen”). I denne prosessen har både fagmiljø og i økende grad også brukere blitt trukket med i arbeidet for å reformere tjenesten. Ikke bare pasienter, men også pårørende blir oppfattet som brukere. Brukerne skal både være med på å utforme tjenesten og å evaluere den.

1.1.1 Organisering av oppgaven

For å forstå brukernes forventninger og opplevelser av det psykiske helsevern, har jeg valgt å beskrive helsetjenestens og dens ambisjoner ganske grundig. Jeg vil også belyse den kritikk og de svakheter som er påpekt i offentlige rapporter og tilsyn. Jeg vil derfor i dette kapittelet referere til noen av de viktigste målsettingene som lå i opptappingsplanen og hvordan effekten av planen ble vurder dette. Jeg vil referere problemområder, omleggingene og satsingsområdene slik de fremkommer i NOU-er, stortingsproposisjoner og andre offentlige rapporter før jeg i slutten av kapittelet gjennomgår noe av teorigrunnlaget bak

brukermedvirkning. I kapittel 2 vil jeg redegjøre for funnene jeg gjorde ved den gjennomgangen av myndighetenes oppsummeringer, tilsyn, evalueringer og vurderinger av opptrappingsplanen slik den er beskrevet i kapittel 1. Jeg har valgt å legge spesielt vekt på helsetilsynet og riksrevisjonens undersøkelser. Kapittel 1 og 2 oppsummeres i 2.2.

I kapittel 3 vil jeg formulerer problemstillingen for oppgaven og i kapittel 4 vil jeg gjennomgå teorigrunnlaget for valg av metode. Resultatene av brukersamtalene refereres i kapittel 5 og drøftes i kapittel 6. Basis for drøftingen er informasjon om det psykiske helsevern slik det er beskrevet i de to første kapitlene holdt opp mot resultatene av brukeravtalene slik de er beskrevet i kapittel 5. Avsluttende oppsummering og konklusjon kommer i kapittel 7 og 8.

1.1.2 Innhenting av bakgrunnsinformasjon

Jeg har prøvd å skaffe meg en dekkende oversikt over planer og vedtak knyttet til opptrappingsplanen via regjeringens nettsider^{*}. Her har jeg sett gjennom og plukket ut dokumenter som har virket relevante i tilknytning til opptrappingsplanen. Jeg har lett etter dokumenter under fanene Statsbudsjett, Proposisjoner og meldinger, Lover og regler, Rundskriv, Høringer, NOU-er, Rapporter og planer og Veiledere og brosjyrer. Søket er begrenset til helsedepartementet. Jeg har sett på dokumenter fra 1998 og frem til i dag. Ved å lese sammendrag og tittel har jeg prøvd å vurdere dokumentasjonens relevans. I tillegg har jeg søkt opp relevante dokumenter som det er vist til i teksten i litteraturen. Jeg har så lest gjennom dokumentene inntil det i hovedsak har vært gjentakelser av opplysninger fremkommet tidligere eller i andre dokumenter. På den måten har jeg prøvd å danne meg et bilde av utviklingen av psykisk helsevern siste 15 år.

For å få en oversikt over de vurderinger som er gjort i løpet av og i etterkant av opptrappingsplanen, har jeg i tillegg søkt på riksrevisjonens internettside merket Rapporter[†], Helsetilsynets side merket Rapporter[‡] og SINTEFs hjemmeside[§]. På SINTEFs sider har jeg

^{*} <http://www.regjeringen.no/nb/dok.html?id=439279>

[†] <http://www.riksrevisjonen.no/Rapporter/Sider/rapporter.aspx>

[‡] <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Landsomfattende-tilsyn/>

[§] <http://www.sintef.no/Publikasjoner-SINTEF/Sok-i-publikasjoner/?query=psykisk>

brukt søkeordet ”psykisk” for å plukke ut relevante treff. Resultetene fra denne gjennomgangen er presentert i kapittel 2.

1.2 Målsetting for opptrappingsplanen

Utgangspunktet for opptrappingsplanen var St.prp. nr. 63 (1997-98): *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999–2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998*.⁵ Til grunn for denne meldingen lå St. 63 meld (1997-98) *Åpenhet og helhet*¹. Stortingsmeldingen kom i denne proposisjonen med en helhetlig plan for å styrke psykiatrien og bringe kvaliteten opp på nivå med kvaliteten i somatikken. Meldingen påpekte svikt i alle ledd i behandlingsskjeden. Fokus ble spesielt rettet mot ”tilbudene til personer med langvarige og alvorlige sinnslidelser”, hvor pasienter med psykoselidelser utgjør en vesentlig andel. Meldingens oppsummering var at det psykiske helsevern ikke ga befolkningen et fullverdig tilbud:

- det forebyggende arbeidet var for svakt
- tilbudene i kommunene var for få
- tilgjengeligheten til spesialisthelsetjenester var for dårlig
- oppstart av behandling etter første sykdomstegn var for sen
- opphold i institusjon ble ofte for kortvarige, utskrivning var mangelfullt planlagt
- oppfølgingen av pasientene var ikke god nok
- personalet fikk ikke brukt sin kompetanse

Opptrappingsplanen betydde en omfattende omstrukturering av tjenesten. Kommunene skulle ruste opp tjenester for at pasienten i størst mulig grad skulle kunne leve et verdig liv, til tross for den svikten sykdommen ga. Kommunene skulle utvikle tiltak for å forebygge psykisk lidelse. Målet var å fremme selvstendighet, uavhengighet og evne til å mestre eget liv. Informasjon og åpenhet rundt psykiske vansker var viktig. Planen vektla at personer med psykiske problemer ikke bare måtte sees på som pasienter, men som hele mennesker med kropp, sjel og ånd. Dette medførte en stor endring i navnetting av tjenestesteder. Psykiatriske avdelinger ble omdøpt til psykisk helsevern; pasienter ble beskrevet som brukere eller tjenestemottakere.

De føringene som ligger i opptrappingsplanen er godt illustrert i Regjeringens presiseringer i St.prp.nr. 1 (2004-2005) *Regjeringens mål for helse- og omsorgspolitikken*⁶. Regjeringen

fastslår at man vil sette pasienten i sentrum i helsepolitikken. Det innebærer at helsetilbudet skulle tilpasses den enkelte bruker. Det skulle vektlegges at tjenesten ytes i brukernes nærmiljø slik at det ga mulighet for deltakelse, selvstendighet og mestring. Politikerne ønsket å overføre makt fra systemet til den enkelte pasient ved å styrke pasientrettighetene. Pasienten skulle være en aktiv aktør i valg av behandlingstype skulle få rett til fritt sykehusvalg, slik somatiske pasienter allerede hadde. Dette innebar i tillegg at psykiatriske pasienter skulle kunne velge hvilke DPS (Distriktpsikiatrisk senter) og BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk) de ønsket å bruke. Kvalitet, likeverdighet og tilgjengelighet var begreper myndighetene har ønsket skulle beskrive tjenesten. Gjennom å kartlegge og publisere brukers opplevelse av kvalitet, skulle så grunnlaget for fritt sykehusvalg bli bedre.

Informasjon

Informasjonsplikten både lateralt (til samarbeidsparter) og vertikalt (inkludert brukere) har blitt ansett å være et vesentlig element i faglig forsvarlig tjenesteutførelse. Steineutvalget⁷ påpekte at informasjon var det pasient og pårørende hadde forstått, ikke det som ble sagt.

I rundskriv fra Helsedirektoratet 2001; *Heilhetlig informasjonsspredning om psykisk helse*⁸ ble det presisert at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Informasjon skulle ikke bare være skriftlig. Ifølge Lov om kommuner og fylkeskommuner (kommuneloven) § 4 har kommunene en generell plikt til å gi aktiv informasjon. Målsettingen med god informasjon har vært å bidra til økt åpenhet og mer kunnskap, og i den enkelte sak å bidra til høy brukertilfredshet og god måloppnåelse.

1.3 Hovedtrekk i gjennomføringen og erfaringer ved opptrappingsplanen

I første fase av opptrappingsplanen satte departementet i gang en rekke utredninger.^{9,13,14} Myndighetene kom med en rekke tiltak med utgangspunkt i disse utredningene og i utredningen som var gjennomført før Opptrappingsplanen.^{1,4} Det ble i etterkant av disse rapportene foretatt høringer og endringer i lover og forskrifter. I de årlige statsbudsjettene la regjeringen føringer for hvilken retning det psykiske helsevern skulle utvikle seg.

1.3.1 Omprioriteringer i tjenesten

Akuttavdelingene var preget av overbelegg. Mange steder var det nesten umulig å få lagt inn pasienter uten å legge dem inn ved tvang; lidelse ble ikke oppfattet som akutte nok. Pasienter ble skrevet ut lenge før nødvendig stabiliserende behandling var gjennomført. Samtidig ble over 60 % av ressursene brukt i sykehus og klinikker, og under 40 % på DPS. Anslagsvis 85–90 % av samlede ressurser i helseforetakene ble brukt til å drifte døgnavdelingene⁴ til tross for at brorparten av pasientene kunne behandles poliklinisk. Undersøkelser SINTEF gjorde i 2002⁹ viste at 40 % av pasientene som var innlagt på døgnavdeling ville vært bedre tjent med oppfølging i kommunene. De påpekte at kommunen hadde for lav kapasitet og kompetanse til å ta imot mange av pasientene, når de ble skrevet ut og samhandlingen mellom sykehuset og kommunen knyttet til utskriving var for dårlig.

Fra spesialisert til desentralisert spesialisthelsetjeneste

I løpet av opptrappingsperioden bestemte politikerne at Barn- og ungdomspsykiatrien skulle bygges ut fra å gi tilbud til ca. 2 % av barnebefolkningen, til å gi et tilbud til 5 % av barna. Ved siden av kommunehelsetjenesten og kapasiteten i BUP ble det fokusert på å bygge ut DPS over hele landet med et flerfasettert tilbud, som innebar både dag/døgn og ambulante tjenester med akutteam. Tjenester skulle ytes ut fra pasientens omsorgsbehov og stadiet i sykdommen. Tjenestestedene skulle være likeverdige og behandlingen uavhengige av diagnose, økonomi og livssituasjon, og være lokalisert nær folks bosted. Sykehusavdelingene skulle bli mer spesialiserte. Mindre ressurskrevende behandling skulle overføres fra sykehusavdelinger til DPS som skulle ha lokalsykehusfunksjoner innen psykiatri. Kapasiteten i voksenpsykiatrien skulle økes med 50 %. Psykiatriske sykehjem skulle enten gjøres om til aktive behandlingsinstitusjoner under DPS, eller avvikles. Pasienter på ”legd” skulle avvikles.

I St.prp.nr. 1 (2004-2005)⁶ ble det presisert at den faglige endringen i tjenestestrukturen skulle skje på en koordinert måte, i forhold til nedbygging av døgntilbud og oppbygging av nye tiltak.

Forebyggingsaspekt skulle være sentralt i opptrappingsplanen, men ble lite prioritert i starten. Det ble derfor bevilget ekstra øremerkede penger i 2004 blant annet til styrkning av helsestasjoner og skolehelsetjenesten⁶.

Brukermedvirkning

Et viktig poeng for regjeringen var å styrke kvaliteten i tjenesten ved å legge vekt på brukermedvirkning. Brukerperspektivet skulle inn på alle plan og i alle beslutningsprosesser. En forutsetning for brukermedvirkning var god informasjon. Det ble også vektlagt at bruk av tvang måtte reduseres, da antall tvangsinnleggelse i spesialisthelsetjenesten var høyt, og lå langt høyere enn i andre europeiske land samtidig som de negative konsekvensene av tvang ble bedre dokumentert.

Regjeringen ville satse på å tilbakeføre de alvorlig kronisk syke pasientene til kommunen. Kommunene skulle tilby egnet bolig, dagtilbud eller arbeidstilbud og sosialt fellesskap. For å oppnå et godt helhetlig omsorgstilbud ble det fokusert på samhandling mellom tjenesteyterne. Et av virkemidlene for å fremme bedre samhandling var kommunenes plikt til å etablere individuell plan.¹⁰

Satsingen var bred og skulle ivareta alle sider ved brukernes behov. Det skulle satses på omsorgsboliger, hjemmetjeneste, dagsenter, støttekontakter, kultur og fritidstilbud, og behandlingstilbud i kommunen.

Individuell plan

Individuell plan ble en lovfestet rettighet for visse pasienter.¹¹ Forskriften om Individuell plan¹² skulle sikre at det til enhver tid var en tjenesteyter som hadde hovedansvaret for tjenestemottakeren. Planen skal ta utgangspunkt i en kartlegging av tjenestemottakerens mål, ressurser og behov. Dette skulle danne grunnlag for å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende. Målgruppen skulle være tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte helse og/eller sosialtjenester. Planen krever samtykke fra tjenestemottaker (unntatt når pasienten er under tvunget psykisk helsevern). Begrensning av planen var at den ikke skulle være forpliktende overfor deltagende tjenesteytere, og ikke gi rettigheter i seg selv.

Kvaliteten i kommunehelsetjenesten skulle styrkes

Regjeringen ønsket å samordne lovverket knyttet til kommunale tjenester, enten det var i regi av kommunehelsetjenesteloven eller sosialhelsetjenesteloven.¹³ De understrekte at tjenestene

skulle være faglig forsvarlige, og utformes med utgangspunkt i den enkeltes individuelle behov, ikke på grunnlag av generelle kategoriseringer. Det ble påpekt behov for faglige minstestandarder, adgang til å klage på fattede vedtak. Problemer knyttet til lovverket rundt taushetsplikten, som når informasjon skulle gis på tvers av faglige søyler, og ikke horisontalt som for eksempel mellom helsetjenesten og sosialtjenesten, ble forsøkt løst gjennom nye lovforslag.

De sykeste pasientene

Det var erkjennelse av at personer med de mest alvorlige sinnslidelser var den gruppen som kom dårligst ut med hensyn til levevilkår. Dette problemet var spesielt stort i storbyene. Regjeringen signaliserte derfor at den i statsbudsjettet 2005 ønsket å satse på økt innsats for denne gruppe i form av en storbysatsing. En av utfordringene var at personer med alvorlige rusmiddelproblemer og/eller psykiske problemer ofte ikke selv oppsøker hjelpeapparatet, enten fordi de ikke er i stand til det, eller fordi de ikke selv anser seg som hjelpetrengende.¹⁴

Forlengelse av opptrappingsperioden.

Opptrappingsplanen ble noe endret underveis. Regjeringen la til to ekstra år. Det ble sterkere fokus på barn og unge, blant annet ved at 20 % av opptrappingen skulle gå til denne gruppen. Til tross for dette ble måltallene for døgnplasser for samme gruppe samtidig redusert fra 500 til 400. Helsedirektoratet iverksatte tiltaksplan for pårørende med blant annet etablering av et nasjonalt knutepunkt for selvhjelp.¹⁵

I perioden med opptrappingsplan ble det etablert 3400 omsorgsboliger for mennesker med psykiske lidelser, og 70 plasser ved DPS. Tradisjonelle psykiatriske avdelinger (avdelinger som ikke tok i mot akuttpasienter) ble gjort om til avdelinger med kortere liggetid, og mer spisset behandlingstilbud. Målet var å få pasientene raskt tilbake til hjemkommunen, der man forutsatte at pasienten hadde det best og kunne leve et mer fullverdig liv.

Raskere behandling

I 2007¹⁶ ble fristen for rett til vurdering av spesialisttjeneste for barn og unge satt til 10 virkedager. Retten skulle gjelde til fylte 23 år, og inkluderte personer med rusmiddelavhengighet. For voksne var fristen 30 dager. Frist for å få oppfylt nødvendig

helsehjelp skulle være maksimum 65 virkedager. Regjeringen varslet at denne fristen ville bli satt ned, når forholdene ligger til rette for det.

Under høring kom det frem bekymring for at den korte fristen ville få negative tilleggseffekter, som høyere press på poliklinikkene, slik at man risikerer flere fristbrudd. Noen var bekymret for at økt saksmengde og arbeidspress ville fjerne fokus og kapasitet fra de pasientene som trengte det mest. Det var også bekymring for at en slik frist ville medføre at færre pasienter ble vurdert til å ha ”rett til nødvendig helsehjelp”.

1.3.2 Samhandling i sentrum

Utvalget bak NOU 2005: *Fra stykkevis til helt, en sammenhengende helsetjeneste*¹⁴ var av den oppfatning at manglende samhandling kunne føre til manglende oppmerksomhet på helheten. Samhandling bygger på likeverd, gjensidig respekt og tillit. Utvalget påpekte at krav til økt effektivitet kunne hemme samhandling, og at samhandling ofte har en samfunnsmessig gevinst, men ikke nødvendigvis en målbar driftsgevinst som fremkommer i den enkelte virksomhets budsjett. De påpeker at samhandling innebærer en plikt til å se utover egne faglige rammer, og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon.

Utvalget presiserer betydningen av god kvalitet i hvert ledd i tjenester som skal samhandle. Det understrekes at behandlingsløp må henge sammen, slik at kostbar tid ikke går tapt i påvente av neste ledd i kjeden. Hvis to tjenester utvikler seg uavhengig av hverandre, vil det lett oppstå gråsoner hvor ingen tar ansvar, og pasienten blir skadelidende.

I rapporten blir det pekt på at det oftest er de mest sårbare og vanskeligst stilte pasientene, som har størst behov for å møte en helhetlig helsetjeneste. Flere undersøkelser har vist at det er i slike tilfelle samhandling er problematisk å få til. Utvalget mente at retningslinjer i slike saker ofte har begrenset verdi, da samhandlingskrevende pasienter ofte trenger svært individtilpassede tilbud. Forutsetning for brukermedvirkning er at pasientene har ønsker om og kompetanse til å gjøre sine egne valg.

Utvalget mente at det ikke var behov for en omstrukturering av oppgave- og ansvarsfordelingen mellom nivåene for å bedre samhandlingen og brukermedvirkning i det psykiske helsevern. Utvalget betegnet derfor sine forslag som innholdsreform, hvor

endringsområdene skulle være å styrke pasientperspektivet, endre rammebetingelsene og understøtte samhandling mellom tjenesteytere.

1.3.3 Samordning av lovverk

Regjeringen ønsket å ivareta pasientrettighetene innen psykiske helsevern. Pasientrettighetsloven og lov om spesialisthelsetjenesten ble endret, slik at også pasienter med psykiske lidelser i større grad skulle få sine forhold regulert av denne loven.¹⁷

Hovedhensikten var å gi pasienter i psykisk helsevern de samme rettighetene som andre pasienter. Regjeringen ønsket ikke å la psykisk helsevern fremstå som en ”særomsorg”. Dette innebærer like rettigheter til fritt sykehusvalg (gjelder ikke pasienter under tvunget vern); like rettigheter til ventelistegarantier, informasjon og til innsyn i journal og samme regler for samtykke til behandling.

Helsemyndighetene presiserte i forarbeidet til lovendringene at spesialisthelsetjenesten etter loven skulle ha veiledningsplikt ovenfor kommunehelsetjenesten, og denne plikten kunne ikke unnlates ved å henvise til ressurser eller arbeidsbelastning.¹⁸ De understreket at veiledningen bør være gjensidig. Den skal både gis i forhold til enkeltpasienter og som generelle veiledningstiltak. Spesialisthelsetjenesten skal også på eget initiativ gi veiledning til pasient og pårørende.^{22,19,20}

1.3.4 Større fokus på pårørende

Pasientrettighetsloven²¹ fikk en særbestemmelse om hvem som skal oppfattes som nærmeste pårørende for pasienter innlagt under tvunget psykisk helsevern. Den som har varig og løpende kontakt med pasienten skal ha tilsvarende rettigheter som pasientens nærmeste.

I lov om psykisk helsevern ble det tidligere absolutte krav om innleggelsesbegjæring (tutorerklæring) fra pårørende eller offentlig myndighet fjernet og erstattet med en plikt hos offentlig myndighet til å begjære undersøkelse/innleggelse av personer som man må anta fyller kriteriene til tvunget psykisk helsevern.²²

Regjeringen åpnet opp for å etablere tvunget psykisk helsevern, uten forutgående døgnopphold for pasienten. Det var pasientens beste, kvaliteten på det lokale

behandlingsapparat og hensynet til pårørende som skulle veie tyngst. Det ble presisert at det ikke er adgang til å legge ressurs hensyn til grunn for vedtak.

Brukerperspektivet kom stadig mer i fokus. Til grunn for satsingen på brukerne lå en filosofi og ideologi om at brukere og behandlingsapparatet var likeverdige partnere, som hver fra sitt ståsted skulle bidra med sin kompetanse. Pårørende ble inkludert i begrepet ”brukere” av psykisk helsevern, og skulle i større grad involveres i behandlingsopplegget, både fordi de hadde kompetanse på pasienten, og ofte ble mye involvert når pasienten bodde hjemme. De skulle utfylle pasientens brukerinnflytelse der pasienten hadde redusert sykdomsinnsikt. Brukerorganisasjonene ble sentrale aktører i videreutviklingen av psykisk helse, og deres innspill ble vektlagt.

1.3.5 Tiltak iverksatt i slutfasen av opptrappingsplanen

Selv om mange av de formelle målene ble nådd i opptrappingsplanen, erkjente myndighetene mot slutten av perioden at det var behov for å heve *kvaliteten* i tjenesten.²³ De ønsket et nasjonalt fokus på kompetanse og innhold i tjenestene. For å møte denne utfordringen ble det startet et arbeid for bedre å definere hva kvalitet skulle innebære, samtidig som det ble utviklet indikatorer for å belyse utviklingen av kvaliteten. Det ble derfor satt i gang tiltak for å bedre dokumentasjonen av status i tjenesten. Det ble etablert 50 indikatorer og nøkkeltall for psykisk helse.²⁴ Eksempler på slike indikatorer er: tiden det tar fra en pasient blir psykotisk til vedkommende får adekvat medisinsk behandling, antall pasienter med etablerte individuelle planer, tid fra utskrivelse fra spesialisthelsetjeneste til epikrisen er ferdig. Dette skulle gi et bilde av tilgjengelighet, brukerinvolvering, koordinering av ressursutnyttelse m.m.

Det ble også satt mer fokus på tilgjengelighet i form av åpningstider, ventetider og brukertilfredshet. I tillegg til kortere ventetid for vurdering av søknader, ble det etablerte kortere ventelistegarantier for barn. Målet var at ingen barn som var ”rettighetspasienter”, skulle vente mer en 30 dager på behandlingstilbud i BUP.¹⁶

Satsingen på barn og ungdom i kommunen var primært rettet mot forebyggende arbeid. Etter at opptrappingsplanen var gjennomført, vurderte regjeringen at det også i kommunen var behov for å prioritere oppbygging av behandlings- og oppfølgingstiltak for barn og unge. Ved å øke antall psykologer ønsket man å styrke kvalitet og kompetanse på tilbud til denne gruppe

pasienter på tvers av kommunenivå. Derved ville man stimulere til faglige nettverk, mot spesialisthelsetjenesten.²⁴

Regjeringen var usikker på om opptrappingen i utdanningskapasitet hadde gitt forventede resultater med hensyn til innhold og kvalitet. De hadde tall på økning i antall utdannede innen psykisk helsevern, men hadde ingen opplysninger om kvaliteten på den undervisningen som ble gitt.

Når det gjaldt å få yrkesforberedende tiltak til å fungere, var det utgangen av opptrappingsplanen store utfordringer. Regjeringen så at behandling og yrkesforberedende tiltak måtte løpe parallelt for dem som hadde store problemer vedrørende gjensidig samarbeid, kunnskap og koordinering.²⁵ Dette har ført til en ny plan som løper fremdeles.

Samhandlingsreformen

I St.meld. Nr. 47 Samhandlingsreformen (2008-2009)²⁶ understrekes betydningen av samhandling både for å gi god pasientbehandling og effektivisere ressursbruken. Den konstaterer at til tross for mange års oppmerksomhet på samhandling, var tilbakemeldingene fra brukere og pasienter at samhandlingen fortsatt fungerer dårlig. Dette var kanskje den største utfordringen som helse- og omsorgstjenesten står overfor. Regjeringen mente at forebygging og tidlig innsats ble tapere i forhold til de mer spesialiserte tjenestene og eksperttjenestene. Gode strukturer betydde ikke nødvendigvis at ønskede tjenester ble levert, det var behov for rammebetingelser som gir motivasjon til samarbeid.

Helhetlige pasientforløp måtte i større grad bli felles referanseramme rundt pasientbehandling. Regjeringen varslet at det vil bli lovpålagt plikt å sørge for en kontaktperson for pasienter med behov for koordinerte tjenester. Disse løpene skulle i størst mulig grad ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå (BEON).

1.4 Grunnlaget for brukere som en viktig samhandlingspartner

Med brukermedvirkning menes den innflytelse bruker har i forhold til beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud der han selv er berørt.

I FN's standardregler for rehabilitering nr. 3²⁷ legges det vekt på at funksjonshemmede og deres familie bør være med å bestemme den treningen de skal få. Regjeringen la i sitt prinsippprogram (Voksenåsen-erklæringen) til grunn at brukerperspektiv skulle ligge til grunn som bærende prinsipp for prioritering og organisering av tjenester.

St.meld. nr. 21 (1998–99) *Ansvar og meistring: Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. begrunner brukermedvirkning med følgende: ”Brukarane vil vite kva det er som hindrar dei i å delta sosialt og i samfunnet, og kva faktorar som kan gi sterkare styring over eige liv.” Det blir også pekt på hvordan god pasienterfaring samsvarer med god kvalitet: ”Brukarane sine ønskje, behov og erfaringar med tenesteapparatet er også den beste garantien for kvalitet og for å treffe rett med tenestene”. I praksis innebærer brukererfaring at brukerne blir tatt med på den løpende evalueringen og kvalitetssikringen av tjenesten

Brukermedvirkning i helsevesenet ble lovfestet i 1999 i *Pasientrettighetsloven* kapittel 3: *Rett til medvirkning og informasjon*²¹ og ligger også til grunn for *Lov om psykisk helsevern*²⁸ som kom samme år.

Brukermedvirkning er relatert til en såkalt empowerment-tenkning som ble lansert i Ottawa-chartret i 1986. Formålet var å gjøre folk i stand til å øke sin kontroll over egen helsetilstand og forbedre sin egen helse. Det finnes ikke noe norsk ord som helt dekker begrepet, men ”myndiggjøring” eller ”bemyndigelse” har vært brukt.

Sigstad skriver i en kronikk i *Tidsskrift for Den norske legeforening* at hensikten er å engasjere folks egne krefter og å nøytralisere de krefter som bevirker avmakt.²⁹ Han påpeker at *den profesjonelle må endre rollen sin fra å være ekspert til å bli en person som arbeider sammen med pasienten, noe som er en forutsetning for at pasienten selv kan skaffe seg nødvendig innsikt, kunnskaper og ferdigheter.*

Grunnlaget for den endrede holdningen til pasienter innen psykisk helsevern må ses i lys av ungdomsopprøret mot autoriteter som fant sted over hele den vestlige verden i slutten av 1960-tallet, blant annet studentopprøret i Paris 1968³⁰. I kjølvannet av denne og andre hendelser ble det et opprør mot psykiatriens måte å behandle pasienter på ut over på 1970-tallet. Det ble etablert terapeutiske samfunn hvor pasienter og ansatte var likestilte, 6. avdeling på Ullevål sykehus var et eksempel på en slik avdeling. Det ble reist sterk kritikk

mot psykiatriens ”bedrevitende posisjon”, og det kom en rekke behandlingsformer som så pasientens problemer som uttrykk for svikt i samfunnet, eller problemer med kommunikasjon i familien. Det vokste fram en rekke behandlingsformer hvor terapeut, pasient og deres familie var likeverdige partnere i forhold til å løse et problem, eller aller helst til å oppnå et resultat. Diagnoser var bannlyst. Mye av denne holdningen er nedfelt i systemisk familierapi.

På 80- tallet utviklet det seg en motkultur hvor kunnskap, diagnose og utredning igjen kom i sentrum, men prinsippet om respekt for brukerne og betydningen av deres deltagelse ble beholdt som ambisjon.

2 Offentlige revisjoner, tilsyn og vurderinger

2.1.1 Regjeringens oppsummering av resultatene

Ifølge regjeringens oppsummering av opptrappingsplanen²⁴ var planen langt på veg vellykket. Antall polikliniske konsultasjoner i voksenpsykiatrien hadde økt fra 476 000 til 1,1 mil. konsultasjoner. Det var en økning med 130 %. Per behandler hadde antallet konsultasjoner økt med 7 %, antall døgnopphold gikk ned med 28 % samtidig som det ble 70 % flere utskrivninger og en halvering av liggetiden. Dette innebar at innleggelsene ble i gjennomsnitt kortere. Antall reinnleggelses hadde ikke økt. Til tross for reduksjonen i antall døgnplasser med 24 % i psykisk helsevern for voksne, økte personalinnsatsen med 23 % i døgn- og døgnplasser. 1000 plasser i psykiatriske sykehjem ble erstattet med 3000 nye omsorgsboliger.

Selv om spesialisthelsetjenesten fremsto som en flaskehals, var det fremdeles en oppfatning at for mange pasienter ble behandlet på et for høyt nivå og behovet for akutt plasser fremsto derfor som kunstig høgt. Konklusjonen var at primærhelsetjenesten måtte bygges ut. I utgangen av 2008 var det fremdeles stor geografisk variasjon på antall institusjonsplasser inne psykisk helsevern pr. 10 000 innbyggere¹⁴ og det var mange ubesatte stillinger for psykiatere og psykologspesialister som kunne medføre forskjeller i kapasitet og kvaliteten på tilbudet.

Innen barne- og ungdomspsykiatrien hadde utviklingen langt på veg vært som i voksenpsykiatrien. Polikliniske konsultasjoner var økt betydelig og man hadde nådd målet om et poliklinisk tilbud til 5 % av barnebefolkningen.

Det var også en ambisjon å bygge ut antall døgnplasser til 500. Denne målsettingen ble i løpet av perioden redusert til 400 plasser. Men heller ikke denne målsettingen ble nådd.

Opprinnelig var planen at 2/3 av opptrappingsmidlene i BUP skulle gå til døgninstitusjoner, men i praksis gikk bare 1/3 av resursene dit, mens polikliniske tjenester fikk 2/3. Ved utløpet av perioden var det bare 323 døgnplasser i BUP.

Det ble satset betydelige beløp på informasjon og opplæringstiltak (34 millioner). En stor andel av elever i videregående skole har hatt egne utdanningsprogram om psykisk helse.

2.1.2 Riksrevisjonens vurderinger

Undersøkelse 2002–2003

Allerede i 2003 påpekte riksrevisjonen³¹ svikt i styringen og koordinering av fylkeskommunenes planer om oppbygging av det psykiske helsevern. Det var stor variasjon i hvordan tilbudene skulle utformes, og det var derfor vanskelig å sammenligne fra fylke til fylke. Opptrappingen bygget i hovedsak ikke på konkrete behovsvurderinger og planene overskred de rammene som lå i opptrappingsplanen. Allerede på dette tidspunkt (2003) påpekte riksrevisjonen at departementet vil kunne få problemer med å dokumentere målene i opptrappingsplanen pga. for svakt og lite samordnet datagrunnlag. Riksrevisjonen vurderte at det hadde vært for lite samarbeid på planstadiet til å oppnå en god samordning av tjenestetilbudet. For å få *Individuell plan* (IP) til å bli det sentrale virkemidlet som Helsedirektoratet la opp til, forutsatte det at tjenestetilbudet i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten hadde tilstrekkelig kapasitet og var tilpasset hverandre i en hensiktsmessig struktur.

Undersøkelse 2008–2009

Riksrevisjonene gjorde i 2008–2009³² en gjennomgang av enkelte delmål i opptrappingsplanen for så se i hvilken grad man hadde oppnådd sine mål. Områdene de fokuserte på var kapasiteten for voksne innen psykisk helsevern, i hvilken grad den var tilstrekkelig og likeverdige, og i hvilken grad var det lagt til rette for registrering og rapportering av gode styringsdata.

Riksrevisjonen fant at det hadde vært en reduksjon i kapasiteten i døgnplasser fra 15,2 til 13,9 plasser pr. 10 000 innbyggere til tross for at departementet hadde satt et forbud mot nedleggelse av døgnplasser. De fantes ingen data som kartla behovet for tjenestene. Lav kapasiteten ble mange steder kompensert ved å gi flere pasienter avslag eller korte inn på behandlingstiden for den enkelte pasient. Det var ingen bemanningsnorm innen psykisk helsevern for voksen.

Også når det gjaldt henvisninger til spesialisthelsetjenesten fant riksrevisjonen at over halvparten av legene i stor eller svært stor grad lot seg styre av deres kjennskap til kapasiteten på tjenestene og ikke utelukkende av pasientens behandlingsbehov.

Om pasienten ble søkt inn til spesialisthelsetjenesten var kvaliteten på søknaden avgjørende. Spesialisthelsetjenesten gikk i liten grad ut for å innhente ytterligere informasjon selv om søknaden var mangelfull. Mange fikk derfor vurdert sin søknad på for svakt grunnlag.

Det var ingen forskjell i alvorlighetsgrad på diagnoser blant dem som fikk tilbud og de som ble avslått. Andelen rettighetspasienter varierte fra 11- 92 % i de forskjellige poliklinikkene. Etter riksrevisjonens vurdering viste det med all tydelighet at prioriteringsforskriftene ikke ble anvendt på samme måte, og like pasientene fikk derfor ikke samme rett til behandling.

Frister for behandlingsoppstart ble i stor utstrekning vurdert ut fra avdelingenes kapasitet og ikke pasientens tilstand. Riksrevisjonen mente at lik praktisering av prioriteringsforskriftene ikke var innfridd. De stilte spørsmål ved kvaliteten på det faglige skjønnnet ble utøvet.

Riksrevisjonen mente at kvaliteten på dataene som var samlet inn for å beskrive tjenesten, var for dårlig og ga et dårlig styringsgrunnlag samtidig som det var vanskelig å se om departementet og de regionale helseforetakene i tilstrekkelig grad fulgte opp styringssignalene sine.

2.1.3 Statens helsetilsyns vurderinger

Undersøkelse BUP 2003

Statens helsetilsyn gjorde et landsomfattende tilsyn med helsetjenester for barn og unge med psykiske problemer. I rapport etter tilsynet³³ påpeker de svikt i legeundersøkelsen, sviktende samarbeid mellom nivåene i helsetjenesten og nesten fullstendig mangel på individuelle planer. Retten til vurdering og prioritering i spesialisthelsetjenesten synes å være ivaretatt.

Undersøkelse av DPS 2003

Statens helsetilsyn hadde tilsyn med spesialisthelsetjenesten i voksenpsykiatrien i 2003³⁴. Fokus var spesielt på ivaretagelse av de meste alvorlig syke, de med psykotiske symptomer.

Tilsynet avdekket mangler knyttet til oppgavefordeling og samhandling mellom akuttavdelinger og DPS. De påpekte at det er et viktig krav at pasienter med psykotiske symptomer som har vært innlagt i en akuttavdeling, sikres oppfølging fra spesialisthelsetjenesten også etter at de er skrevet ut fra akuttavdelingen. Den påpekte at når ansvars- og oppgavefordelingen ikke er avklart, og samarbeidet svikter, øker risikoen for at pasientene ikke får rett og nødvendig behandling.

Helsetilsynet avdekket også at mange virksomheter ikke etterlevde krav som rett til vurdering stiller. Resultatet ble etter tilsynets oppfatning økt risiko for at de pasientene som trenger det aller mest, ikke fikk behandling. Det virket ikke som om psykisk helsevern hadde tatt i bruk IP som virkemiddel, selv om det på det daværende tidspunkt var lovfestet rett for alle. Tilsynet vurderte det som en alvorlig svikt. Lovens krav om pasientrettigheter synes ikke å være implementert. Tilsynet mente at Psykisk helsevern ikke ser ut til å ha tradisjon for å samle, systematisere og bruke erfaringer og tilgjengelig kunnskap for å evaluere og forbedre egen praksis.

Undersøkelse av kommunehelsetjenesten 2003–2004

Midt i opptrappingsperioden (2003-2004) utførte Statens helsetilsyn tilsyn av pleie og omsorgstjenestene i kommunene³⁵. De fant at yngre personer (under 67 år), og spesielt personer med psykiske lidelser, systematisk fikk mindre tilstrekkelige tjenester på alle de undersøkte områdene enn andre tjenestemottakere. Kommunene syntes å ha problemer med å yte gode og tilpassede tjenester til brukere som trengte et tjenestetilbud med et annet innhold og en annen innretning enn det som var mest vanlig. De svakeste og sprekeste fikk ikke tilstrekkelig tilpasset bistand. De som trengte tilbud som innebar kreativitet og løsningsorienterte tiltak fra virksomhetsledelsens side fikk det ikke. Analyser indikerte etter helsetilsynets oppfatning at det var sider ved tjenesten som ikke ”traff” noen av brukergruppene, særlig gjaldt det personer med psykisk lidelse.

Tilsynet avdekket at reduksjon i kommunens budsjett ble brukt som begrunnelse for reduksjon av tjenestetilbudet. Det som likevel var påfallende var at det ikke var noen klar sammenheng mellom bemanningssituasjonen og svikt i tjenestetilbudet.

Bemannings- og kompetansesituasjonen ble vurdert til å gjøre tjenestetilbudet sårbart og lite robust. System for avvikshåndtering var lite utviklet. Det så ut til å være et godt stykke igjen

før virksomhetene fremsto som lærende organisasjoner slik at tilbakemeldinger som ble gitt fikk innvirkning på videre drift. Samlet sett vurderte tilsynet at faglig forsvarlighet var på strekk i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. Helsetilsynet reiste bekymring for om tilbudet til pasienter med sammensatte og langvarige behov var tilstrekkelig stabilt og forutsigbart, hadde tilstrekkelig omfang og innhold og var innrettet slik at det reelt sett var tilpasset den enkelte brukers behov.

Undersøkelse av DPS 2008

I 2008–2009³⁶ gjorde Statens helsetilsyn nytt tilsyn med DPS. De så spesielt på rutiner knyttet til henvisning, utredning og behandling/oppfølging. De fant at nær halvparten av vurdering og prioriteringene av henvisningen ikke var i overensstemmelse med krav fremsatt i loven. Tilsynet støttet i stor utstrekning opp under riksrevisjonens funn. Kvaliteten på vurderingene var for lav og det var stor variasjon i hvorvidt DPS-ene sikret at henvisningene ble vurdert av spesialist. Det var ikke fokus på pasienten i forhold til vurdering av rettigheter og ventetid. Mangelfulle opplysninger kunne være avslagsgrunn, i stedet for at det ble tatt initiativ til å innhente utfyllende opplysninger.

Tilsynet avdekket svikt på ett eller flere områder ved 44 av 56 DPS og vurderte det som alvorlig at enkelte DPS ikke sikret at voksne med alvorlige psykiske lidelser hadde god nok tilgang til tjenestene. De påpekte spesielt betydningen av tilgjengelighet når det hastet.

Enkelte pasienter fikk ikke vurdert hvilke behov de hadde for helsehjelp og ikke informasjon om sine rettigheter ved for eksempel fristbrudd. Tilsynet mente det var alvorlig at enkelte virksomheter ikke sikret at de pasientene som ble vurdert til å ha størst behov for helsehjelp, og således var prioritert, ble fanget opp og fikk nødvendig behandling innenfor den fastsatte fristen.

Svikten knyttet til behandling og oppfølging var som oftest knyttet til mangelfull systematikk, planlegging og faglig ledelse. Det var ved enkelte tilfeller manglende faglig forankring av ansvar for farlige vedtak. Flere steder var det mangelfulle prosedyrer og retningslinjer eller disse var ikke kjent. Det var for eksempel stor variasjon i utredningen av den enkelte pasient med psykoser og alvorlige depresjoner. Flere steder manglet prosedyrer for å sikre at utredningen ble kvalitetssikret av spesialist. I journalen ble det ofte ikke funnet noe

sammenhengende fremstilling for opplegg av videre behandling. Flere journaler manglet systematisk oversikt over hvilke behandlingsform pasienter med alvorlig depresjon ble tilbudt. Også epikrisene bar preg av manglende opplysninger om diagnostisk vurdering og råd om videre tiltak. Helsetilsynet avsluttet rapporten med å uttrykke bekymring for kvaliteten på tjenestetilbudet som DPS har ansvar for, på bakgrunn av funnene under tilsynet.

2.1.4 **Rapporter fra SINTEF**

Pasienter og behandlingstilbud i psykisk helsevern for barn og unge, ble undersøkt i 2009.³⁷ Formålet med undersøkelsen var å se om en hadde nådd sentrale helsepolitiske mål i opptrappingsplanen. Undersøkelsen omfattet blant annet udekket hjelpebehov, ventetid, prioriteringer, bruk av IP, samhandling, brukermedvirkning.

Undersøkelsen avdekket et stort udekket behov for ambulant oppfølging, døgnplasser ved langtids- og familieenheter. Tilsvarende som i voksenpsykiatrien ble mange vurdert til å være feilplassert i akuttavdelingen. 33 % burde etter behandlers vurdering hatt tilbud på et annet nivå. Det kom likevel fram at årsaken til behandling på ”feil” nivå skyldtes at familien ikke ønsket et annet tilbud.

47 % av pasientene hadde et tverrfaglig samarbeid som ikke fungerte. 30–40 prosent av barna og ungdommene opplever at de ikke hadde mottatt rett hjelp til rett tid, og at behandlerne ikke forsto hvordan de har det. En tilsvarende andel mente at behandlingen ikke bidro til at de følte seg bedre eller fungerer bedre sosialt. De opplevde at samarbeidet internt på klinikken var bedre enn samarbeidet mot det øvrige hjelpeapparatet. Familiemedlemmene skåret høyere på tilfredshet med det tilbudet de fikk enn den effekten behandlingen hadde hatt på deres barn.

Kommunale tilbud for svake

Undersøkelser Helsedirektoratet gjorde i samarbeid med SINTEF viste at det ikke nødvendigvis var kapasiteten på akuttavdelinger som var flaskehalsen i psykiatrien. Regioner med høyt antall akutt plasser pr. befolkningsenhet kunne like gjerne ha stort press på akuttavdelingene som de med færre plasser.^{38,39} Noe av variasjonen skyltes variasjon i det kommunale tilbudet. Andre årsaker ble tilskrevet organiseringen av akuttavdelingene.

2.1.1 Andre vurderinger

I Helsedirektoratets plan *for redusert og kvalitetssikre brukt av tvang i psykisk helsevern 2006*⁴⁰ blir det påpekt at tilbudet til pasienter med en langvarig og sammensatt psykisk lidelse som er bosatt i kommunene, ofte ikke har vært god nok. Dette gjaldt hovedsakelig schizofrene og personer med bipolar lidelse, mange med et samtidig alvorlig rusmisbruk. Pasientene ble i for stor grad overlatt til seg selv, og kommunen og det psykiske helsevernet hadde ofte ikke greid å etablere et helhetlig og tilrettelagt tilbud for den enkelte. Mangel på møtepunkter oppleves som en viktig begrensning for det tverrfaglige samarbeidet. Et problem som også ble påpekt i sluttevaluering av opptrappingsplanen utført av Norges forskningsråd i 2008.⁴¹

Brukerundersøkelser har vist at det til tross for opptrappingsplanen, ikke var gitt nok informasjon til brukerne. I NIBR *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter*.⁴² Rapporten er i regi av Norsk institutt for by- og regionsforskning 2007 og oppsummerer endring av brukermedvirkning i opptrappingsplanen. I rapporten fremkommer det at mange brukerne opplevde manglende innflytelse på egen behandling. Rapporten peker på store forskjeller i kvalitet på tilbudet pasientene får. I deres undersøkelser har de målepunkter på to forskjellige tidspunkter. Ut fra deres materiale kan det se ut som om variasjonen i kvaliteten heller har økt enn blitt redusert i løpet av opptrappingsperioden.

Av den ovenfor nevnte undersøkelse fremkom det at brukerne i liten grad ble involvert i utformingen av sin egen behandling. Samtidig fant de at pårørende i liten grad var blitt trukket inn i behandlingen. Ifølge undersøkelsen var det likevel en viss økning i bruken av ansvarsgrupper i løpet av opptrappingsplanen. Erfaringen med ansvarsgrupper så ut til å være gode. Ansvarsgruppemøte var et møte hvor brukerne hadde naturlig plass. Men det var liten bruk av Individuell plan (IP).

Pårørende fremsto i denne undersøkelsen som slitne og mer resignerte ved andre møtepunktet en ved først. Brukerne opplever seg selv som koordinatorene, og mange av pasientene opplevde at *”ingen egentlig har ansvaret for dem”*. De savnet informasjon om behandling og tilbakefall. I rapporten fremkommer det at *”påførende kom med relativt tung kritikk av psykiatrien på mange ulike nivåer”* Påførende og pasientenes brukererfaring var i undersøkelsen i hovedsak sammenfallende.

Ungdom i Norge friskest, men med mye psykiske plager

Folkehelseinstituttets Rapport 2006:3; Kunnskapsoppsummering om barns helse og miljø konkluderer med at norske barn er blant de friskeste i verden, målt ut fra sykelighet og dødelighet. Norske ungdommer er fysisk friske og bruker lite helsetjenester. Imidlertid øker andelen som rapporterer om psykiske vansker.

2.2 Oppsummering av funn i offentlige rapporter

I opptrappingsperioden har helsemyndighetene i det vesentlige oppnådd målsettingene de satte om hvor stor kapasitetsøkningen skulle være i forhold til polikliniske konsultasjoner og døgnplasser for voksne i DPS. Antallet institusjonsplasser for barn- og ungdom og akutt plasser for voksne har gått ned selv om det var en målsetting å øke disse. Akuttavdelingene fremstår fremdeles som flaskehals, men en del pasienter er trolig feilplassert på før høyt nivå i behandlingsskjeden.

Det ser ut som helsemyndighetene etter opptrappingsplanen har klart å skape et desentralisert tilbud ved at det er etablert et betydelig antall nye DPS i distriktene. Likeverdige rett til behandling er likevel ikke gjennomført da det er stor forskjell mellom de institusjonene avhengig av hvor de ligger. Vurderingen av rettighetspasienter ser ut til å være mangelfull og tilfeldig og tilgangen på ressurser virker å være mer styrende en pasientens helsetilstand. Selv om det er en rekke ubesatte stillinger i distriktene, er dette ikke tilstrekkelig for å forklare forskjeller i kvalitet på tilbudene.

Det kommunale tilbudet er blitt betydelig styrket når det gjelder dagtilbud og botilbud. Kvaliteten på tilbudet er imidlertid i liten grad tilpasset brukere med psykiske problemer. For

stor andel av de totale ressursene går fremdeles til spesialisthelsetjenesten, mens målet var å overføre en større andel av pasientene fra statlig nivå til kommunalt nivå.

Helsetjenesten lærer i liten grad fra de erfaringer de som gjøres underveis, og fremstår derfor ikke som en lærende organisasjon. Det ser heller ikke ut til at helsetjenesten i særlig utstrekning tar til etterretning den kritikken som er reist blant annet om dårlig organisering av tjenesten og mangelfulle rutiner knyttet til pasientvurdering og behandling. Det ser også ut som om styringsdokumentene fra Helsedirektoratet har dårlig gjennomslagskraft i helseforetakene.

Selv om utdanningskapasiteten er økt, uttrykker myndighetene usikkerhet med hensyn til om kvaliteten på utdanningen er tilfredsstillende. Informasjonsvirksomhet knyttet til psykisk helse i befolkningen har vært betydelig. Spesielt kan nevnes informasjonsprogrammene for skoleelever. Effekten av disse er usikker så kort tid etter opptrappingsplanen.

Etter opptrappingsperioden strever helsevesenet fremdeles med å fange opp og gi et godt tilbud til de sykeste pasientene, de faller ofte utenfor det etablerte tilbudet. Ambisjonene om en helhetlig helsetjeneste spesielt for denne gruppen pasienter, ser ikke ut til å være innfridd. Koordinering mellom de forskjellige tjenesteyterne er for liten, for mange pasienter skrives ut av spesialisthelsetjenesten uten at oppfølgingen er sikret. Tjenestene fremstår som rigide og lite fleksibel for disse pasientene som ofte har sammensatte vansker. Det er fremdeles sjeldent med brukermedvirkning i etablering og gjennomføring av behandlingen. Brukernes ønsker blir i begrenset grad styrende for det tilbudet som gis.

3 Problemstilling

Til tross for en betydelig satsing på å forbedre tilbudet i det psykiske helsevernet som beskrevet over, er svikten i tjenesten fremdeles et stadig tilbakevendende tema. Helsetilbudet blir fremdeles kritisert, både når det gjelder kvalitet og tilgjengelighet i media. Et tema som stadig kommer opp, er for rask utskrivning av pasienter som så senere begår alvorlige kriminelle handlinger. Det skrives også om pasienter med problemer som ikke blir fanget opp, pasienter som ikke får den hjelpen de trenger og har lovfestet rett på, pasienter som blir skrevet ut for tidlig etter behandling, pasienter som ikke har fått riktig behandling eller hvor behandlingen ikke er gitt til riktig tid. Vi hører for eksempel om mennesker som begår selvmord, fordi de ikke har fått oppfølging. Dette gir et inntrykk av at en del pasienter fremdeles ikke får den forventede hjelp i det offentlige helsevesenet, til tross for Opptrappingsplanen. Selv om det var de alvorligst syke som skulle ha hovedprioritet, ser det ut til at det nettopp er overfor for dem at svikten er størst.

Det er ikke bare pasientene, men også familien og andre pårørende som opplever store belastninger som konsekvens av feil eller manglende oppfølging innen psykisk helsevern. I starten av arbeidet med denne oppgaven tok jeg utgangspunkt i dette uttrykte misforholdet. Jeg hadde en hypotese om at lovgiver ikke i tilstrekkelig grad hadde klart å ta høyde for de særegne utfordringer som ligger i behandlingen av de mest alvorlig psykisk syke. Pasienter med psykoselidelse opptrer ofte ikke rasjonelt, og har i mange tilfelle verken innsikt i eller ønske om å motta den behandling som forskningen har vist vil være den best egnede. Lovgiver tar ofte utgangspunkt i en reflektert og oppegående pasient, som har innsikt i sin egen tilstand, og har en rasjonell forestilling om sitt behandlingsbehov. Kunne noe av årsaken ligger her?

En ”Veilederen”; *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelse*,⁴³ er under utarbeidelse av Helsedirektoratet. Veilederen er utarbeidet i samarbeid med de fremste eksperter på feltet, og holder et faglig godt nivå. Jeg sammenholder beskrivelsene av god behandling i veilederen med den måten myndighetene har lagt opp behandlingen på gjennom lover, forskrifter og retningslinjer (se kapitlet ovenfor). Det ser for meg ut til at myndighetene har lagt til rette for et godt tilbud til pasienter med psykisk lidelse. De viser en god forståelse for de sykes behov, særlig de aller sykeste. Det ser derfor ikke ut som om det er lovgivers manglende kunnskap om gruppens spesielle behov som ligger til

grunn for misforholdet mellom ambisjoner for tjenesten og tjenesten slik den fremstår i media.

Selv om noe av svikten i psykisk helsevern kan forklares ut fra mangel på ressurser, gir ikke denne mangel et fyllestgjørende svar. I psykisk helsevern som ellers i helsevesenet, er behovene så store at politikerne ikke uten videre kan bevilge seg ut av problemene. Opptrappingsplanen representerer et betydelig økonomisk løft. Likevel er det flere undersøkelser som viser at det ikke bare er ressursene som styrer køene og kvaliteten på behandlingen (se også kapittel 2.1.4 side 27). Helsetilsynets undersøkelse fra 2006³⁶ viste at akuttavdelinger med relativt lite befolkningsgrunnlag, kunne ha et større press på seg mht. akutt behandling enn tilsvarende avdelinger med stort befolkningsgrunnlag.

Noe av forklaringen på at tilbudet ikke er slik som forventet, kan ligge i hvordan ressursene blir anvendt og hvordan de forskjellige tjenester er prioritert i forhold til hverandre. Det har vært reist spørsmål ved om myndighetene har klart å kanalisere pengene til riktig nivå i helsetjenesten. Dette er temaer har jeg valgt ikke å berøre i denne oppgaven. Det er bred enighet om at tilbudet til de alvorligst psykisk syke skal bli bedre. Men når lover og rammeverk eller ressursbruken i seg selv ikke kan forklare den manglende suksessen, er det nødvendig å lete etter andre forklaringer på misforholdet mellom ambisjoner og reell behandling av de alvorligst syke.

Det er gjennomført mange undersøkelser som kan bidra til en forklaring på hvordan slike misforhold har oppstått. Noen forhold er belyst gjennom helsetilsynets og riksrevisjonens undersøkelser og andre evalueringer. Disse vurderingene gjennomgått i kapittel 2. For å belyse problemet ytterligere har jeg her valgt å gå til brukerne, i hovedsak til pårørende av alvorlig psykisk syke for å se om de har erfaringer som kan si noe om hva som ligger til grunn for svikten. Oppgavens hovedproblemstillinger har jeg formulert slik:

Kan erfaringer hos brukerne av psykisk helseverns bidra til å forklare hvorfor målene i Opptrappingsplanen ikke er nådd.

Kan brukerne gi nye innfallsvinkler til organisering og ledelse innenfor psykisk helsevern?

4 Metodisk tilnærming

4.1 Generelt om forskningsmetoder

For bedre å forstå og undersøke effekten av opptrappingsplanen er det avgjørende hvilke data som ligger til grunn for analysen. Datagrunnlaget og tolkningen av dette får betydning for hvilke svar en får. Innhenting av data kan gjøres på flere måter. Vi kan skille mellom kvantitative og kvalitative metoder. Kvantitative metoder beskjeftiger seg med tall og det som er målbart. Hovedprinsippet med kvalitative metoden er å oppnå god nøyaktighet. De områdene som skal evalueres må operasjonaliseres i målbare størrelser. Situasjonen før tiltak beskrives i form av tallverdier som antall polikliniske konsultasjoner, ressursbruk, pasienter i behandling m.m. Mål kan defineres på samme måte og en sammenligner diskrepans mellom de på forhånd definerte målene med faktisk oppnådd resultat gjennom statistiske analyser. Datainnsamlingen er formalisert for å sikre god kvalitet på alle dataene. Denne metoden er lagt til grunn for evaluering av Opptrappingsplanen i tidlig fase.⁴⁴

Fordelen med den kvantitative metode er at det er lett å identifisere om målene er nådd. Metoden gir relativt objektive tall som er lett å sammenligne. Metoden gir rom for å generalisere fra en gitt populasjon, og er mindre sensitiv for påvirkning mellom forsker og informant. Ulempen er at det er vanskeligere å få tak i om tallene faktisk representerer en opplevd forbedring hos brukerne. Det kan også være vesentlige feilkilder knyttet til registrering av data. Dessuten, når fokus blir rettet mot registrering av en viss hendelse, for eksempel antall polikliniske konsultasjoner, vil organisasjonen lett orientere sin virksomhet slik at alle polikliniske hendelser blir registrert. En kan da få en ”falsk” økt effektivitet ved at organisasjonen blir bedre til å registrere de parameterne det er fokus på. Samtidig kan konsultasjoner som før ble regnet som én konsultasjon bli delt i flere konsultasjoner, for eksempel ved at pasienten må komme tilbake for å snakke med lege dagen etter at han snakket med sykepleiebehandler. På den måten blir det en målforskyvning hvor antall polikliniske konsultasjoner blir et mål i seg selv, og ikke det psykiatriske tilbudet til den enkelte pasient.⁴⁵

En kvalitativ metode har en mykere tilnærming til faktum og er mer fortolkende. Den gjør det enklere å forstå helheten i sykehistoriene sett i lys av den konteksten historiene har utspilt seg i. Formålet er å generere kunnskap om hvilke mening hendelser og erfaring har for dem som

har opplevd hendelsene, og hvordan de kan forstås eller fortolkes av andre. Metoden gir rom for å endre problemstillingen underveis ved datainnsamlingen.⁴⁶ Da metoden er ressurskrevende brukes det et mindre utvalg av pasienter, og metoden er mindre egnet til statistiske analyser av materialet. I stedet vil en i større grad kunne beskrive fenomener og gjennom det øke forståelsen for årsak, virkning og sammenhenger. Utvalgene er da som regel ikke representative for alle detaljer, men kan gjøres strategisk for å dekke en bredde, eller for å få frem forskjellige innfallsvinkler.

Innhenting av data til undersøkelser etter en kvalitativ metode, kan gjøres på forskjellige vis. Det kan gjøres ved deltagende observasjon, tekstanalyse, fokusgrupper eller ved intervju. Deltagende observasjon har vært lite brukt i vurdering av psykisk helsevern, da det i praksis kan være vanskelig å gjennomføre; det kan være heftet med høy grad av subjektivitet og kan medføre etiske dilemma knyttet til blant annet taushetsplikt. Det er mer vanlig å basere undersøkelser på intervju som kan være standardiserte i forskjellig grad. Hele intervjuet kan være basert på forhåndsdefinerte spørsmål eller spørsmålsstillingene kan være mer åpne og mindre styrende.

Forhåndsdefinerte spørsmål gir større grunnlag for å sammenligne svarene, alt etter hvor detaljerte spørsmålene er. Det vil da også være lettere å sikre seg at en berører de områder som det ønskes svar fra. Med åpne spørsmål vil informantene bli introdusert for et tema eller en problemstilling og kan svare mer eller mindre fritt ut fra dette, og det gir større rom for nye innfallsvinkler og nye måter å tenke på.

Fortolkningslogikken i kvalitative metode søker å forstå det spesifikke i en helhet⁴⁶. Mens forskeren i kvantitativ metode i større grad forholder seg til reliabilitet, validitet og generalisering, vil en i den kvalitative metode i større grad bruke begreper som troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. Det er ikke uvanlig at et prosjekt starter med en kvalitativ undersøkelse fra et strategisk utvalg. De hypoteser som genereres av denne tilnærming danner så grunnlag for en kvantitativ undersøkelse av hypotesene for eksempel med spørreskjemaundersøkelser eller intervju.

4.2 Valg av teori og metode

Målet med denne undersøkelsen har vært å forstå bedre svakhetene i tilbudet som blir gitt innenfor det psykiske helsevernet. Samtidig ønsker jeg å generere nye hypoteser. Rammen for undersøkelsen gir ikke mulighet for å finne et representativt utvalg som kunne gi en dekkende bilde av sentrale områder i Opptappingsplanen. Andre har imidlertid gjort brede brukerundersøkelser i form av tilfredshetsundersøkelser på store grupper av pasienter både innen institusjonspsykiatrien og blant pasienter som går til poliklinisk behandling.⁴⁷ Disse undersøkelsene er i hovedsak basert på spørreskjemaundersøkelser. Undersøkelsene gir et representativt bilde på allerede forhåndsdefinerte områder. De fokuserer i stor utstrekning på brukeres opplevelse, men det kan være vanskelig å se hva som ligger til grunn for forskjellige opplevelser i de enkelte tilfellene.

I min undersøkelse har jeg benyttet personlig intervjuer for å sikre mer helhetlig og sammenhengende forståelse av de erfaringene brukerne hadde for å se om dette kan gi forståelse av årsaken til svikt ut over det tidligere undersøkelser har gitt. Valg av intervju som metode gir muligheter for å komme med utdypende eller oppklarende spørsmål, og gir brukerne mulighet til å komme med refleksjoner knyttet til temaet.

For å gjøre intervjuene så fleksible som mulig har jeg valgt et ustrukturert intervju. Målet har vært å fange opp brukernes opplevelser. Enhver struktur vil lett medføre at informantene blir mer opptatt av å svare på mine spørsmål enn å komme med sine egne erfaringer og opplevelser.

Jeg har valgt ikke å bruke båndopptaker. Behovet for nøyaktig gjengivelse av informantenes ordvalg vurderes til ikke å ha stor betydning. Det er de grunnleggende forklaringer som ligger bak svikten jeg er ute etter, og den enkeltes beretning skal brukes for illustrasjon (se detaljer om utvalget på side 38).

For å kunne stille adekvate spørsmål og analysere hva som faktisk svikter etter opptappingsplanen, har det som nevnt vært en forutsetning å ha god kunnskap om opptappingsplanens mål og allerede påpekte svakheter (se kapittel 1 og 2).

I drøfting av mulige årsaker til svikt i det psykiske helsevern har jeg tatt utgangspunkt i en modell fra en lærebok om hvordan organisasjoner fungerer⁵³ og sammenholdt den med

funnene i gjennomgangen av offentlige utredninger og analyse av pasienthistoriene. Modellen jeg har valgt, beskriver forskjellige samhandlingsformer ut fra kompleksiteten i en organisasjon. I denne modellen brukes begrepet koordinering, et begrep som kan betraktes som synonymt med samhandling. Samhandling er uttrykk for helse og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg i mellom for å nå et felles, omforent mål, samt evne til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte St. melding nr. 47 (2008-2009).²⁶

Jeg vil i min analyse av intervjuene ta utgangspunkt i modellens beskrivelse av samhandling på forskjellige nivå med svakheter og styrke. Jeg vil så drøfte mulige sammenhenger mellom hvordan samhandling er organisert i forhold til de utfordringer helsetjenesten ønsker å løse, for å se om dette jeg kan gi noen svar på hvorfor tjenesten ikke fungerer godt nok. Jeg vil også drøfte om man ved annen organisering av samhandling kan oppnå bedre resultater.

4.3 Praktisk gjennomføring

Intervjuundersøkelsen

For å få et brukernært perspektiv av hvordan psykisk helsevern har fungert fra slutfasen av opptrappingsplanen og frem til i dag, kontaktet jeg *Mental helse* og *LPP (Landsforeningen for pårørende innen psykisk helsevern)*. LPP hadde utarbeidet lister over personer som kunne kontaktes som informanter til en slik oppgave som denne. De fleste jeg kontaktet stilte til intervju etter at jeg hadde avklart at de hadde erfaring med alvorlig psykisk lidelse i helsevesenet de siste fem årene. Totalt stilte åtte informanter til intervju fra LPP.

Mental helse henviste meg videre meg til *Mental helse ungdom* som kom opp med noen navn. Det var imidlertid liten respons og vanskelig å få til avtaler innen de fristene jeg hadde. Jeg fikk gjennomført intervju med kun én bruker. Manglende respons kan forklares ut fra at jeg søkte etter pasienter med alvorlig sinnslidelse. De vil i utgangspunktet ha større problem med å stille til den type utspørring jeg var ute etter enn pårørende og pasienter med mindre omfattende lidelser.

Med bakgrunn i en liste over målsettinger med opptrappingsplanen, utarbeidet jeg en liste med spørsmål knyttet til erfaringer i forhold til disse målområdene. Etter å ha presentert problemstillingen, ba jeg informantene fortelle om de pasienthistoriene de hadde opplevd selv eller som pårørende. Flere informanter hadde flere separate pasienthistorier. Jeg noterte fortløpende hva informantene fortalte og gjentok sentrale formuleringer og uttrykk de brukte for å få det korrekt. Jeg kom også med utdypende spørsmål i forhold til de temaene de presenterte. Mot slutten av samtalen oppsummerte jeg deres erfaringer slik jeg hadde forstått dem og sjekket ut om de områdene som var relevante for opptrappingsplanen var besvart, noe de i hovedsak var. Intervjuene varte fra én til to timer. Jeg stilte også spørsmål til informantene om de hadde en formening om hva årsaken til den svikten de hadde opplevd var. Av intervjuene trakk jeg så ut punkter som uttrykte erfaringer som var relevante i forhold til tema i oppgaven. Hver informants historie ble slik mellom 12 og 29 erfaringspunkter. Punktene ble så samlet i temaområder.

Det var seks områder som gikk igjen i intervjuene. Det var tema knyttet til taushetsplikt, pårørende som ressurs, informasjon om sykdom og behandling, medbestemmelse i behandlingen, kvalitet av behandling/behandler og kapasitet. De to siste punktene ble slått sammen fordi pårørende ofte hadde problemer med å skille mellom kapasitet og kompetanser som årsak til manglende tilbud.

5 Intervju av brukere

For å komme nærmere en opplevelsesnær forståelse av behandlingstilbudet til pasienter med alvorlig psykisk sykdom har jeg foretatt intervjuer av et utvalg brukere (se kapitel 4.2 side 35). Jeg vil kort beskrive informantene før jeg gjennomgår resultatene. Funnene er organisert i 5 forskjellige temaer.

Informantene

Materialet består av 12 pasienthistorier. Syv av informantene er foreldre til den syke, én er barn av og en er søsken til den syke. En av informantene var selv pasient. De omtalte pasientene var i slutten av tenårene og oppover mot 60 år da intervjuet fant sted, men nesten alle pasientene hadde sykehistorier som strakte seg tilbake til tenårene. Brorparten av pasientene i pasienthistoriene var mellom 20 og 30 år da intervjuet ble tatt.

5.1.1 Resultat av samtale med brukerne

Konsekvenser av taushetsplikten

6 av 8 pårørende hadde opplevd alvorlige problemer som følge av taushetsplikten og hvordan den ble praktisert. Mange av informantene som var foreldre, opplevde en endring av relasjonen til barna i forbindelse med innsykning. Fra å ha et rimelig godt forhold ble barna mer innesluttet og lukket. De avviste foreldrene. Dette fikk den konsekvens at informasjonen fra behandlere til foreldrene ble marginal eller uteble helt, til tross for at pasienten bodde hjemme, valgte å flytte hjem eller foreldrene var en vesentlig del av oppfølgingen. Mange av pasientene hadde i tillegg gitt eksplisitt tillatelse til at foreldre skulle unntas fra taushetsplikten.

I flere av historiene ble pasienten overlatt til foreldrene enten fordi det ikke var kapasitet eller fordi pasienten ikke ønsket behandling. Foreldrene fikk som hovedregel ingen informasjon, støtte eller hjelp til å takle situasjonen. De ble i stedet møtt med henvisning til taushetsplikten, selv om pasienten hadde gitt pårørende fullt innsyn i sin sykehistorie. Foreldrene opplevde likevel at taushetsplikten ble brukt som begrunnelse for at informasjon om pasienten ble holdt

tilbake. Noen foreldre var av den oppfatning at taushetsplikten ble brukt for å unngå innsyn i feil eller mangelfull behandling.

I flere av historiene virker det for de pårørende ikke som om behandlerne tok høyde for pasientenes symptombilde når de skulle vurdere hvordan de skulle forholde seg til pårørende. En pasient hadde gitt foreldre fullt innsyn mens hun var rimelig frisk. Da hun ble psykotisk trakk hun samtykket. Foreldrene reagerte på at pasienten ble vurdert som for syk til medbestemmelse over egen behandling, men frisk nok til å vurdere hvem som skulle ivareta pasienten som pårørende.

Pasienten og foreldre fikk ofte en god relasjon etter at pasienten ble frisk. En mor uttaler:

”Loven tar utgangspunkt i at det er konflikt, selv om det normale er at det ikke er konflikt. Loven bør ta utgangspunkt i det som er vanlig, ikke i unntakene. Dette blir spesielt viktig når det gjelder taushetsplikt og hvem som defineres som nærmeste pårørende.”

En pårørende mente at måten taushetsplikten blir praktisert på medfører økt stigmatisering av psykisk lidelser:

”Som nærmeste pårørende ble vi ikke informert om at pasienten var innlagt på sykehus en gang. Slik ville ikke skje i somatikken.”

Et annet utsagn som dekker flere av informantenes opplevelse er følgende:

”Regelverket er tilpasset jurister og ikke helsepersonell, de bruker ikke det skjønnet som ligger i regelverket, er redd for å gjøre feil. De garderer seg. Det er lettvent.”

Selv om pårørende både aktivt eller ved forespørsel ga sykehuset eller DPS informasjon om pasienten, fikk de ofte lite informasjon igjen. Flere forteller at de sendte brev og sto på ovenfor DPS.

”Jeg sendte mange brev, men fikk aldri brev igjen. Bare en sjelden gang fikk jeg snakket med behandler. Noen ganger ringte de etter at jeg hadde sendt brev. Det var likevel lite jeg fikk ut av det”

I noen tilfeller så det ut som om rusbruk hos mindreårige hadde medført at behandlingsapparatet hadde lagt lokk over informasjon til foreldre. Begrunnelsen var at

behandler var redd for å tape alliansen med ungdommen dersom de snakket med deres foreldre. Dette gjaldt også i saker med psykoseproblematikk. Andre fortalte imidlertid om behandlere som har håndtert denne grenseoppgangen på en svært god måte. En mor beskrev det slik:

”Legen ga fylldig informasjon samtidig som de respekterte hans integritet.”

Pårørende som ressurs

Flere informanter fortalte at de ikke ble hørt når de varslet om at pasientene ble dårligere. Sykehuset innhentet ikke informasjon fra dem om hvordan pasienten fungerte utenfor sykehuset/DPS.

”Jeg var med på hver eneste konsultasjon, han ville det. Likevel var det ingen som spurte meg om hvordan han fungerte. En behandler ringte i stedet til broren hans (som også var syk), for å få informasjon om hvordan han var som barn. Men det var jeg som hadde snakket med moren hans om dette.”

Mange pårørende har måttet arbeide hardt for at pasientene skulle få et tilbud fra psykisk helsevern, selv når pasientene hadde alvorlige symptomer. Pårørende hadde oppdaget at pasienten ikke var henvist videre i systemet og de måtte selv sørge for at ny og gyldig henvisning ble fremskaffet. En pårørende kontaktet alle spesialister med avtale i Oslo uten å ha henvisning, fordi DPS ikke ville gi henvisning før spesialist var funnet. (Henvisning er en forutsetning for at refusjon gis, og i praksis for at pasienter tas inn til behandling⁴⁸). En forelder uttrykte det slik:

”Vi har ressurser til å hjelpe, men får ikke lov av helsevesenet til å bruke dem.”

Flere beskrev opplevelsen av møtet med helsepersonell som ”ovenfra og ned”. Et gjennomgående tema var som nevnt at forholdet til pasienten ble dårligere under sykdomsperiodene. Pårørende fikk da en dobbel motstand, reservasjonen fra behandler på grunn av taushetsplikt og lojalitet til pasienten, samtidig som de ofte opplevde at de måtte stille ekstra opp for pasienten fordi de så at helsevesenet ikke strakk til. Samtidig var pasientene negative til den hjelpen de fikk og ønsket å være i fred.

”Etter de to første samtalene vår datter hadde alene med BUP, ville hun ikke møte opp til flere behandlinger. Vi måtte utsette henne for et betydelig press for å få henne med. Det hele ble oppfattet som et familieproblem. Selv om vi ikke ble spurt, ble vi plassert bak et speil. Særlig vår datter mislikte dette sterkt. Hun ville aldri til behandling igjen. Vi fikk ikke samtaler med BUP så lenge hun ikke møtte opp”

Familien opplevde metoden som BUP brukte som overkjørende med den konsekvens at pasienten trakk seg fra behandling.

Flere fortalte om forferdelige syn da de kom inn i pasientens leilighet etter at pasientene hadde isolert seg under sykdomsutbrudd.

Flere av de pårørende, både barn og foreldre, fortalte at de var redd pasienten, redde for at de skulle bli skadet. Dette var pårørende som bodde sammen med pasienten. En pasient hadde utstyrt seg med øks og kniv, men dette kom ikke frem i samtalene med behandler.

En familie opplevde at pasienten uttrykte drapstanker under permisjon. Selv om sykehuset var informert visste ikke pårørende om slike tanker.

”Det var veldig vanskelig å ivareta pasienten med null innsyn.”

Den samme familien opplevde ved et annet tilfelle at institusjonen som hadde ansvaret for pasienten ikke ville ha pasienten tilbake under en permisjon, fordi hun var for dårlig. De fikk liten hjelp til å finne ut hvor de skulle frakte henne. De ble derfor kjørende rundt med datteren i bilen, fra sted til sted før de endelig fant riktig sted for å få lagt henne innlagt.

Flere familier opplevde at de ikke ble trukket med i behandlingen og opplegget rundt pasienten, selv om det var de som forholdt seg til pasienten i det daglige og hadde de store utfordringene.

”Vi skal ha ansvaret for et alvorlig sykt menneske, og så får vi ikke vite en døyt.”

De ble overlatt til seg selv og måtte gjøre så godt de kunne. Flere hadde oppsøkt hjelp for egne psykiske plager i kjølvannet av sykdommen til deres barn.

En pasient som hadde en søster som også hadde psykoseproblematikk, forteller at behandlingsapparatet ikke forholdt seg til familien til tross for at pasienten hadde jevnlig kontakt med moren og søsteren:

”Far var psykotisk da jeg var barn. Jeg har ukentlig kontakt med min mor og har kontakt med min søster som også har vært behandlet for psykoser. Selv om jeg har sagt at de kan ta kontakt med familien, har de ikke gjort det.”

Selv når pårørende fikk presset frem møte med ledelsen eller fikk aktivisert pasientombudet, hadde dette begrenset effekt. En pårørende uttrykker det slik:

”Jeg ble sementert i en rolle som masekråke, uten at jeg fikk veiledning på hva jeg kunne bidra med. Det var helt annerledes enn noe jeg har opplevd før.”

Ofte var det slik at pasienten ikke passet inn i det opplegget henvisende instans hadde å tilby. De kunne være for syke, manglet motivasjon eller klarte ikke å møte opp. Det ble derfor pårørende som måtte sørge for at forholdene lå til rette slik at pasientene ”passet inn”. Det var pårørende som så helheten i behandlingen av pasienten.

Flere fortalte at behandlingen ble historieløs:

”Hver gang mor ble innlagt var det som vi startet på nytt. De hadde ikke satt seg inn i journalen”.

Viktig erfaring fra tidligere sykdomsperioder ble ikke brukt. En pårørende fortalte at moren ble manisk psykotisk hver gang de prøvde å ta vekk medisinene. Det hadde de smertelig erfart gjennom hele oppveksten, men legene lyttet ikke til dette. Han fjernet medisiner, noe som resulterte i at pasienten blamerte seg på byen og som derfor vanskeliggjorde reintegrering i samme by. Ved et annet tilfelle resulterte tilsvarende fjerning av medisiner i selvmord.

Pårørende fikk liten informasjon om pasientens medisiner.

”Vi fikk ikke vite om hun gikk på medisiner, likevel var det vi som hadde den daglige omsorgen for henne”

Behandlerne var generelt lite opptatt av samhandling i familien. Familiene hadde vanligvis et stort ønsket om opplæring/informasjon.

Flere informanter fortalte at gjennombruddet først kom da behandlingspersonalet lyttet til de pårørende og så helheten i pasientens sykdomshistorie og tilstand.

Det var ingen av informantene som hadde fått opplysninger om arvelighet av psykoser, selv om enkelte hadde spurt etter det.

”Temaet ble bare snakket bort når det kom på bane.”

Det kan ha medført at ett av barna har valgt å la være å få egne barn av frykt for å føre sykdommen videre, uten at de har fått informasjon om arvelighet og forebygging.

Informasjon om egen tilstand

Få informanter rapporterte at pasientene hadde fått informasjon og opplæring i egen psykisk sykdom. Ingen av dem hadde blitt presentert for modellen knyttet til stress/sårbarhet. En bror fortalte:

”Han fikk ingen annen behandling en medisiner, samtalebehandling var så godt som fraværende. De sa at det ikke var ressurser til det. Han følte seg som en prøvekanin. De skiftet medisiner hele tiden”

”Vi fikk ingen informasjon og opplæring om sykdommen, men skjønte en del underveis”

Noen pårørende hadde fått informasjon av generell karakter, men ingen diagnose;

”Jeg fikk vite at han hadde en psykose, men fikk ikke noe mer informasjon ”....”Jeg måtte justere min atferd etter hans tilstand ”

En datter forteller om behandlingen knyttet til moren sin:

”De (behandlingspersonalet) var snille og hyggelige, men jeg skulle ønske at vi fikk litt mer informasjon. Min datter hadde lite sykdomsinnsikt og forsto ikke hvordan hun virket på andre”

Flere hadde prøvd å søke opp informasjon på nettet og andre steder, men syntes det var vanskelig å vite hvordan de skulle forstå symptomene og ikke minst bistå pasienten. Mange av de pårørende hadde prøvd å få informasjon uten å lykkes.

”Vår datter ble innlagt da hun var 16 år gammel. Vi gikk og besøkte henne hver dag, men fordi hun var fylt 16 år fikk vi ikke vite noe om hennes tilstand.”

Det kom fram flere eksempler på at heller ikke pasientene var klar over sentrale elementer knyttet til sin lidelse, som hvilke diagnose de hadde, om de var innlagt under tvang eller frivillig, dagpasient eller poliklinisk. Informasjon ble ifølge en av informantene som selv var pasient, gitt da vedkommende var i så dårlig forfatning at hun ikke var i stand til å motta så mye informasjon. Pårørende fikk i flere tilfeller heller ikke denne informasjonen.

Informasjon om medisiner virket i de fleste tilfellene å være fraværende.

”Min datter fikk masse medisiner uten at jeg fikk hvite det.”

Hun var nettopp fylt 18 år. Pasienten hadde tidligere vært i BUP hvor mor opplevde at informasjonen til henne var veldig god.

Informantene beskrev hvordan pårørende eller pasientene eller begge i samarbeid prøvde å påvirke medisineringen, uten hell. Det virket ikke som om dette avstedkom grundigere informasjon om preparatvalg og dose. De fikk heller ikke vite hvorfor det var så viktig å bruke akkurat den medisinen. Et par pasienter omtalt i materialet døde muligens av bivirkninger som følge av feil dose og/eller manglende vilje hos legen til å endre til andre medisiner med en annen bivirkningsprofil.

En far fortalte om sin sønn:

”Han ble så dårlig da han på egen hånd prøvde å redusere medisineringen at han ikke lenger tør å spørre legen om å endre medisineringen. Overvekten måtte han leve med.”

Medbestemmelse i behandling

De fleste informantene er pårørende av pasienter og har derfor noe begrenset informasjon om hva pasientene faktisk ble informert om og hvordan medbestemmelse ble praktisert.

Medbestemmelse er likevel fremkommet som et viktig aspekt i samtalene med informantene. Mange av pasientene var innlagt under tvang. Noen av dem var også mindreårig. En skulle forventet at pårørende ble trukket med for å ivareta pasientens interesser.

Spesielt ved avslutning eller endring av behandling ble det tydelig for de pårørende at deres stemme ikke ble hørt. De opplevde også at pasientene hadde begrenset innflytelse på viktige avgjørelser. Alvorlig syke pasienter fikk for eksempel betydelig redusert tilbud uten at pårørende var informert på forhånd.

Flere forteller om episoder hvor pasienten ble påført ekstra lidelse som konsekvens av at de ikke ble hørt. En prøvde å ta livet av seg da hun ikke fikk respons hos personer som var satt opp som kontaktperson på hennes *kriseplan*. En annen pasient ble tvangsinnlagt et par dager etter at han frivillig hadde oppsøkt lege for å bli innlagt uten å lykkes.

Noen pårørende forteller om behandlingsregimer som virker steile og uten muligheter for innflytelse verken fra pårørende eller pasientens sykdomsbilde. Spesielt traumatisk virker dette å være i tilknytning til tvangsinnleggelse og tvangsbehandling/-medisinering. En pasient opplevde å bli tvangsmedisinert ved innkomst ved en akuttavdeling, mens pasienten med samme sykdomsbilde på et annet sykehus ble møtt uten bruk av tvangsmidler. Tilsvarende historier fortalte også andre informanter.

Bare i én av beretningene fremkom opplysninger om at pårørende hadde en reell innflytelse på hvordan behandlingen skulle gjennomføres.

”Akkutteamet tok kontakt med meg og vi drøftet på forhånd hvordan de skulle gå frem for å få kontakt med ham”

Valg av behandling innebærer også valg av medikament og dose. Som nevnt tidligere opplevde flere pasienter at de ble overmedisinert uten at de opplevde at legen tok hensyn til deres oppfatning. De tok heller ikke hensyn til pårørendes oppfatning om at det var behov for å opprettholde eller øke dosen av medisiner.

Ved et tilfelle hvor pasientens far brakte ham til legevakten for innleggelse, ble både farens og sønnens ønske om å treffes etter at sønnen var lagt i belter, satt til side uten noen klar begrunnelse. En oppgitt far sa det slik:

”Jeg fikk inntrykk av at alt var bestemt på forhånd, de skulle følge rutinene de hadde. Noe egentlig begrunnelse for at jeg ikke fikk treffe sønnen min, fikk jeg ikke.”

Pårørende hadde inntrykk av at det var fastlagte rutiner som ble fulgt, uten at pasienten eller pårørende hadde særlig innflytelse på det. Samme inntrykket gir flere andre pasienthistorier.

Et gjennomgangstema er at pasienten ønsket en annen type samtalebehandling enn de ble tilbudt, eller de ønsket samtaler i et større omfang. Pårørende mente at det i hovedsak var ressurstilgangen og ikke pasientens ønske, som styrte hvilken type behandling som ble gitt. I den grad det har vært faglige overveielser som ligger til grunn for valg av behandling, har ikke pasient eller pårørende oppfattet begrunnelsen for beslutningen om ikke å etterkomme deres ønske.

I et tilfelle fikk pasienten tilbud om både individualterapi, familiebehandling og IP. Da familien ble klar over at pasienten fikk beskåret sine individualtimer hvis de skulle komme til familiebehandling, trakk de seg slik at ikke individualtilbudet til pasienten skulle bli redusert. De opplevde allerede i utgangspunktet at samtaletilbudet som pasienten fikk var for begrenset.

Pårørende fortalte om personalet som bare så pasientens problemer og ikke deres potensial:

”Behandlingspersonalet strever med å være ivaretagende samtidig som de ikke skal stakkarsliggjøre pasienten. Men de ser ikke ressursene i pasienten.”

I de historiene hvor pårørendes informasjon/råd ble tatt på alvor, virker det som om det har vært medvirkende til et godt utfall av behandlingen. Tilsvarende var det der pasientens ønsker fikk påvirke behandlingen. En pasient fikk for eksempel en selektert liste over egnete private terapeuter. Det var dermed letter å finne terapeut med rett kompetanse og kapasitet. De fleste andre måtte på egen hånd prøve å finne en terapeut som ville ta imot pasienten. Foreldrene hadde liten kompetanse på hvilke terapeutisk retning de private terapeutene tilbød og om det passet for pasientene. De skilte lite mellom terapeuter som hadde sitt ståsted i alternativ medisin og terapeuter som var forankret i skolemedisinen. Til det hadde de for lite kunnskap. Som regel hadde de terapeutene brukerne måtte finne fram selv, ikke avtalepraksis med refusjon fra trygdekassen. Pasientene måtte da betale hele behandlingen og flere oppfattet dette som kostbart. En mor forteller at:

”min datter sluttet i terapien fordi vi kranglet om hvem som skulle betale regningen.”

Terapien som pasienten hadde god nytte av ble derfor avsluttet for tidlig. Før hadde hun hatt flere terapeuter som ikke fungerte, hun ble en kasteball i systemet. Nå sto hun uten terapeut igjen.

Begrenset kompetanse og kapasitet i psykisk helsevern

Mange av informantene forteller om svikt i pasientbehandlingen. Flere pårørende og pasienter fortalte om hendelser som de oppfattet som kompetansesvikt, men som de samtidig mente kunne skyldes kapasitets eller ressursproblemer. Et gjennomgående tema var at pasienten ble tilbudt samtalebehandling med en terapeut som informanten mener ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. Ofte henvises det til at de hadde utdanningsnivå som sykepleier/sosionom, og ikke lege (psykologer ble i liten grad etterspurt eller klaget på).

”Han startet med samtaler hos en psykiatrisk sykepleier, men sa at han ikke fikk noe ut av disse timene. Han beskrev henne likevel som hyggelig. Han hadde studert filosofi og trengte litt motstand.”

”Hun begynte i samtaler med en psykiatrisk sykepleier, men de ble uvenner. Sykepleieren ville ikke ha henne i behandling lenger. Hun skjønnte ikke at N ... ble dårligere.”

Flere opplevde også at samtaler ble for sjeldne. En fortalte at samtaler med behandler var så sjeldent at de ikke greide å fange opp tilbakefall. Pårørende til en pasient som døde fortalte at det var først når de ryddet boet og fant papirer pasienten hadde skrevet, at de forsto dybden av refleksjonsnivå pasienten hadde og hvor uheldig det var at pasienten ikke var tilbudt mer dyptgripende samtalebehandling. Andre fortalte om stor endring når pasientene fikk en behandler med rett kompetanse; eller som et par informanter uttrykte det: ” ... tok pasienten under sine vinger”. De understreket betydningen av at behandler fulgte pasienten opp over tid, ofte ut over det systemet la opp til. Flere pårørende ga uttrykk for at det var tilgjengelig kapasitet og ikke pasientens tilstand som var avgjørende for hvilke type behandling pasienten ble tilbudt.

Informantene fortalte om behandlere som ikke hadde satt seg inn i journal og sykehistorier. De behandlet pasienten og pårørende utelukkende fra et øyeblikksbilde. Mange pårørende opplevde arroganse fra behandlerens systemet. Noen informanter opplevde det i forbindelse med at de prøvde å gjøre behandler oppmerksom på tidligere behandlingserfaringer.

Mye av svikten med hensyn på informasjon og håndtering av taushetsplikt vil også kunne passe under dette avsnittet, da det både kan ligge kompetanse og ressursvikt til grunn for mange av de erfaringene som det er pekt på tidligere i denne oppgaven.

”Personalet var høflig, men hadde altfor liten tid.”

”Han ønsket samtalebehandling slik at han kunne forstå mer av hvorfor han ble syk, men legen hadde ikke tid. I stedet ble han satt på store doser medisiner som gjorde at han gikk veldig opp i vekt.”

Enkelte pekte også på hvordan tjenesten var organisert og mente svikten hadde sin årsak i organiseringen av tjenesten. Det var mange eksempler på at ansvarlig behandlende institusjon ikke sørget for at pasientene ble henvist videre i systemet, til tross for at det var avtalt med pasienten. Avsender regnet epikrisen som søknad, mens mottaker stilte krav om en egen søknad. Dette ble ikke kommunisert mellom partene. En mor forteller:

”Sykehuset sendte bare en epikrise til DPS. Da jeg forsto at DPS ikke hadde mottatt henvisning, måtte jeg selv skaffe den.”

Noen pasienter som var innlagt med alvorlig psykisk lidelse/psykose fikk ikke avtale om videre oppfølging ved utskrivning fra sykehus, andre fikk avtale på DPS flere måneder etter utskrivning. Andre steder virket det som dette ”gikk på skinner”.

Et gjennomgående tema var at pasienten ble skrevet ut for tidlig. Verken pasient eller pårørende var tilstrekkelig forberedt. Enkelte ganger var pasienten forespeilet et lengre opphold, for så plutselig å bli skrevet ut. Flere pasienter ble ikke ferdigbehandlet og gikk med alvorlige symptomer i flere år før de kom i behandling med tilstrekkelig tid og kompetanse. Det kan virke som om det var tilfeldigheter og kapasitet som avgjorde om en pasient ble ferdigbehandlet eller skrevet ut for tidlig. Slik pårørende beskriver det, kan det virke som om pårørendes engasjement for å få pasienten til riktig behandling var avgjørende (se avsnitt *Pårørende som ressurs*).

Flere av foreldrene til de yngre pasientene fortalte at pasienten opplevde at dagtilbudet i liten grad var innrettet på dem som brukergruppe. Alle med psykisk lidelse fikk tilbud samme

sted. Noen av de unge reagerte når de skulle få et tilbud sammen med pasienter som var veldig preget av sin sykdom.

Håndtering av taushetsplikten som ble beskrevet i tidligere avsnitt (*Konsekvenser av taushetsplikt*) ble av enkelte informanter oppfattet som lite tilpasset den situasjonen pasientene var i. En mor uttrykte det slik:

”Behandlere følger et rigid og ”safe” system uten å vurdere konsekvensene”

Noen pårørende forsto dette både som et forsøk på å beskytte seg selv og som mangel på kompetanse. Spesielt vanskelig var det når pasientene fungerte psykotisk.

Overraskende mange pasienter hadde god erfaring med NAV. Det virket også som tjenester med målrettede og avgrensede oppgaver kom godt ut. Eksempler på dette var akutteam og ambulante team og de dagsentre hvor pasienten var i kjerneområdet av målgruppen.

Til slutt vil jeg referere en informants fortvilelse over at ingen så ut til å se helheten i pasientens situasjon.

”Det var ingen som tok stafettpinnen og førte den videre”.

Denne opplevelsen ser ut til å være gjennomgående i mange av pasienthistoriene, selv om det ikke blir så eksplisitt uttrykket. I praksis var det pårørende som ble bærer av ”stafettpinnen”.

5.1.2 Oppsummering av brukererfaringer

Brukerne, i min undersøkelse hovedsakelig pårørende, forteller om lang ventetid før behandling, for raske utskrivninger og for liten kontinuitet i samtalebehandlingen. Det er imidlertid stor forskjell i ventetid og kvaliteten på tilbudene. Det er mange eksempler på at behandlere ikke har satt seg inn i pasientens journal eller sykehistorie. Beslutninger knyttet til medisinerer virker tilfeldig ut fra den enkelte leges holdninger eller tilgjengelig informasjon, uten at de forsøker å innhente brukernes erfaringer.

Pårørende blir mange ganger møtt med en arrogant ovenfra-og-ned-holdning og blir i liten grad trukket inn i behandlingen. Enkelte informanter peker på den store forskjellen i holdning til sykdom innen psykisk helsevern og somatisk medisin.

Den sterkeste kritikken fra pårørende synes å være mangel på informasjon. Enkelte pårørende som hadde et betydelig ansvar for pasienten, fikk ingen informasjon om pasientens tilstand/diagnose eller medisinerings. Noen pårørende var redd pasienten, uten at det kom fram i kommunikasjonene med helseinstitusjonen. Det ble i liten grad informert om prognose og arvelighet, selv om det var spørsmål pårørende var opptatt av. Når pårørende manglet kunnskap om diagnose, prøvde de på egen hånd å skaffe kunnskap på internett ut fra den diagnosen de trodde det dreide seg om. Noen ganger ble det helt feil.

Få pasienter hadde kriseplaner og individuelle planer. Det fantes en viss beredskap hvis pasienten skulle bli dårligere, men det var ikke alltid den fungerte. Det var gjentatte eksempler på at behandlingsinstitusjonene skjøv ansvaret fra seg i stedet for å søke gode løsninger.

Det var heller regelen enn unntaket at pasienten, eller snarere deres pårørende, selv måtte ta initiativ for at behandlingsinstitusjonen skulle rette seg etter gjeldende lovverk, når svikt oppsto. Dette gjaldt blant annet forhold rundt inntak og viderehenvisninger. Det ser ut som om en del institusjoner ikke har den strukturen som kreves for å løse situasjoner som oppstår, selv når de blir gjort oppmerksomme på feil. Pasienter blir derfor avhengige av at enkeltpersoner eller enkeltbehandlere ”løser den gordiske knute” ved å skjære gjennom eller ta et personlig ansvar for enkeltpasienten ut over det som er vanlig ved institusjonen.

Selv om mange pasienter som ledd i innsykningen, distanserer seg til sine foreldre og avviser disse, virket det ikke som om helsevesenet i særlig grad hadde kompetanse på dette. De møtte ikke familien på en støttende og konstruktiv måte. Ny lovgivning på området var i liten grad implementert. Pårørende fikk inntrykk av at taushetsplikten var til hinder for å involvere pårørende i behandlingen av pasientene, selv om de i stor utstrekning deltok i den daglige omsorgen. Mange av informantene opplevde at behandlerne skjøv lovverket foran seg for å slippe å stå ansvarlig for ubehagelige beslutninger.

6 Drøfting av funnene

6.1 Innledning

Opptappingsplanen for psykisk helse har åpenbart ført til en betydelig forbedring av tilbudet til pasienter med psykiske plager—spesielt når en ser på antallet pasienter som har fått et behandlingstilbud. Det ser likevel ut som om svikten i forhold til de grupper som var spesielt prioritert i opptappingsplanen, de alvorligst syke med sammensatte problemer, fremdeles er stor. I denne oppgaven blir det reist spørsmål om hva brukernes erfaring kan bidra til når det gjelder å forstå de situasjoner hvor psykisk helsevern ikke leverer den tjenesten som det ble lagt opp til.

Brukermedvirkning innen psykisk helsevern

Mange av elementene i opptappingsplanen som ikke fungerer kan tilskrives manglende samhandling eller koordinering. Det kan være svikt i koordinering innenfor en etablert institusjon i linje, eller på tvers av linje. Innen psykisk helsevern må personer med forskjellig kompetanse og erfaring samhandle om pasientbehandling. En stor andel av de problemer som rapporteres kan forstås som problemer i koordineringen av aktører i ulike organisasjoner enten innad i spesialisthelsetjenesten, mellom akuttavdeling og poliklinikk, eller mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale tjenesten.

Utgangspunktet for tjenesten er ifølge politiske mål uttrykt med følgende: *”Det er brukernes behov som skal avgjøre hva slags tilbud som skal gis”*⁴⁹ For pasienter med alvorlig psykisk lidelse er det ofte pårørende som ivaretar brukermedvirkningen. Pårørende blir i mange tilfeller pasientens talerør. Derfor må også pårørende ses på som aktører som skal trekkes inn i samhandlingen. Deres rolle som viktige aktører i omsorgen for de alvorlig psykisk syke understrekes i opptappingsplanen.⁵⁰ Likevel er brukere i liten grad involvert i behandlingen.

Selv om manglende brukermedvirkning ikke nødvendigvis er svaret på hvorfor tjenesten ikke er tilfredsstillende, ser det ut til å kunne være viktig informasjonskilde til hva som ikke fungerer bra i tjenesten. Brukermedvirkning kan gi bidrag til å justere tjenesten slik at den blir mer tilpasset den enkelte pasient og dennes nettverk. Dette understreker betydningen av å inkludere brukere som sentrale i koordineringen av pasientbehandling.

6.2 Funnene sett i lys av en teoretisk modell om koordinering

6.2.1 Beskrivelse av modellen

Boken: *Hvordan organisasjoner fungerer* av Dag Ingvar Jacobsen og Jan Thorsvik⁵¹ tar for seg koordinering av arbeidsoppgaver i organisasjoner med forskjellige kompleksiteter. Store organisasjoner og økt kompleksitet gir økte utfordringer med hensyn på koordinering. Når en organisasjon vokser, må det settes av ressurser til koordinering. Ressursbruken styres av hvilke koordineringsstrategi som velges. De forskjellige strategiene har sine styrker og svakheter. Jacobsen og Thorsvik har satt opp syv forskjellige måter å koordinere arbeidet på ut fra økt kompleksitet i organisasjonen. Jeg vil ta utgangspunkt i disse punktene for å prøve å belyse noen forhold som kan ha vært med på å bidra til at implementeringen av de gode målene i opptrappingsplanen ikke har gått helt som forventet.

De forskjellige koordineringsmåtene Jacobsen og Thorsvik definerer er:

(1) gjensidig tilpassing

En kompleks organisasjon vil kunne bruke koordineringsstrategier fra forskjellige nivåer, avhengig av hva som skal koordineres. Det enkleste nivået er *gjensidig tilpassing*. Forfatterne hevder at slik tilpassing bare er mulig i små oversiktlige sammenhenger. Forutsetningen for gjensidig tilpassing er at alle har oversikt over alle aktørene. Når en aktør foretar seg noe, justerer de andre aktørene sin egen atferd deretter. Gjensidig tilpassing er en smidig måte å få personer til å jobbe i lag uten store administrative kostnader.

(2) direkte tilsyn

Når kompleksiteten eller antall deltagere øker, vil det bli behov for at noen tar grep og styrer prosessen. Det etableres et hierarki. Det innebærer at man samtidig oppretter mekanismer for personlig, direkte overvåking og kontroll. Det er begrenset hvor mange personer én person kan ha kontroll med. Ved store organisasjoner blir det et større hierarkisk system.

Fordelen med hierarki er at det er mulig for en leder å skjære gjennom. Samtidig vil et økende hierarki medføre en treghet i beslutningssystemet, alt etter hvor høyt en avgjørelse må løftes opp i systemet. Det kan også være problem med legitimitet hos den som ivaretar lederfunksjoner. Jacobsen og Thorsvik peker på vanskeligheter som kan oppstå i rollen som leder og som ”venn”, da bruk av autoritet i rollen lett kan ødelegge gode sosiale relasjoner

(3) standardisering av arbeidsoppgaver

For å unngå utfordringer med lojalitet mellom leder og venn, kan man etablere regler, rutiner og prosedyrer. Dette kaller forfatterne Standardisering av arbeidsoppgaver. De refererer til Max Weber som første gang beskrev en slik standardisering som en byråkratisering. Weber mente at byråkratisering er en av de beste måtene å fremme administrativ effektivitet på. Det skaper forutsigbarhet og reduserer administrasjonskostnadene. Ulempen er at det ikke er godt egnet i uforutsette situasjoner, det pasifiserer de ansatte og fremmer tendenser til rigid atferd og hemmer evnen til fleksibilitet og omstilling, ifølge forfatterne.

(4) standardisering av resultater

For å unngå for rigid måte å håndtere arbeidsoppgaver på, kan man i stedet ha standardisering av resultatet. I praksis er dette målstyring. Fordelen med målstyring er at det åpner for fleksibilitet, initiativ og kreativitet i organisasjonen. Ulempen er at det kan utvikles en målforskyvning. Sluttmålet som kan være vanskelig å måle, kan komme i skyggen, ifølge forfatterne.

(5) standardisering av kunnskap

For å unngå fare for målforskyvning kan man standardisere kunnskapen. Det styrker organisasjonskompetansen og fremmer faglig ensartet praksis. Ulempen kan være at standardisering av kunnskap kan fremme profesjonskamp, og formelle krav om kompetanse kan hemme realkompetanse.

(6) standardisering av normer

Standardisering av normer tar utgangspunkt i systematisk holdningsskapende arbeid for å fremme rutiner om hvordan ulike hensyn skal veies og vektet. Men også her er det fare for at det utvikles *for* ensartede og selvgode kulturer, ifølge forfatterne, som peker spesielt på faren for dette innen profesjonskulturer som i helsevesenet.

(7) gjensidig tilpasning gjennom laterale og horisontale forbindelser

Gjensidig tilpasning gjennom laterale og horisontale forbindelser tar utgangspunkt i komplekse strukturer hvor det er nødvendig å samarbeide med personer med ulik kompetanse. Det er her snakk om å legge til rette for ordninger for å koordinere arbeidet. Det kan være felles møteplasser, eller grupper fra forskjellige enheter som samarbeider om tema, informasjonsutveksling via internett, koordinatører bl.a.

6.2.2 Modellen anvendt på psykisk helsevern og brukernes erfaringer

Behandling av mennesker med alvorlig psykisk sykdom er kompleks. Helsevesenet skal forholde seg til pasienten og pårørende med deres individuelle behov. For pasientens vedkommende skal en ta hensyn til i hvilken fase vedkommende er i. De har ofte behov fra forskjellige områder; somatiske medisinsk (fastlege), psykologisk oppfølging (behandler), psykiatriske symptomer (ansvarlig psykiater), sosialt (støttekontakt/dagtilbud), yrkesmessig (NAV- arbeid), økonomisk (sosialkontor) med mer. Det kan være forskjellige systemer med forskjellige kulturer. utfordringene er store, men ikke nødvendigvis uoverstigelige. Det er mange eksempler på at man lykkes i å legge gode koordinerte behandlingsløp, noe som også fremkommer i pasienthistoriene.

Sømløs tilpassing

Tilbudet til psykisk syke har vært i betydelig endring fra slutten av 1960-tallet da behandlingen av alvorlig sinnslidende endret seg fra å være i en skjermet avdeling (asyl) til å bli i aktive og differensierte behandlingsinstitusjoner, med målsettinger om å integrere pasientene i lokalsamfunnet og i egen bolig. Det medførte at tjenestetilbudet til den enkelte pasient ble mer komplekst. Fra å være et helhetlig tilbud på en avdeling styrt av en overlege,

ble ansvaret for behandling og oppfølging delt opp i en rekke aktører eller tjenesteytere som hadde forskjellige roller i forhold til pasienten. Noen hadde ansvar for behandling, noen for daglig pleie/tilsyn, noen for dagtilbud andre for økonomi, osv. Tilbudet ble også differensiert i forhold til hvilket stadium i sykdommen pasienten var i. Pasienten ble ”flyttet” fra akuttavdeling til intermedieæravdeling, langtidsavdeling eller poliklinikk, for så til slutt å ende i kommunehelsetjenesten med fastlegen i spissen. Slik ble ansvaret for pasienten spredd på mange aktører uten eller med uklare ansvarsforhold. Overlegens autoritet ble svekket samtidig som andre aktører fikk sine ansvarsområder utvidet, uten at deres legitimitet fremsto med samme styrke, og uten en tydelig hierarkisk struktur. Behovet for å bedre koordineringen av alle aktører vokste fram. Politikerne har prøvd å møte dette med å samordne lovverket mellom de forskjellige tjenestene, men det synes ikke å være tilstrekkelig til god samhandling i praksis.

”Gjensidig tilpassing” er ifølge Ingvar og Thorsvik avhengig av ”svært oversiktlige sammenhenger”. Fordelen er muligheten for individuell og sømløs tjeneste. Selv om tilbudet til pasientene har økt i kompleksitet er det mange forhold som kunne ha vært løst bedre ved gjensidig tilpassing, slik mange pårørende beskriver. Når en aktør blir kjent med hvordan en behandler eller annen hjelper utøver sin tjeneste, kan aktøren tilpasse sitt tilbud etter denne, og dekke områder som så ikke er dekket. Eksempler på det kan være samhandling mellom behandlende psykolog på poliklinikk og sykepleier på dagavdelingen, når disse personer er samlokalisert, og har innsyn i hverandres hverdag.

Desentralisering av tilbudet har ført til forskjellig lokalisering av forskjellige tjenester, og det synes som om opptrappingen i for liten grad har lagt vekt på naturlige møteplasser og enkel informasjonsutveksling. Ansvaret er delt på statlige og kommunale systemer, og innskjerping av taushetsplikt har begrenset mulighetene for å slå av en prat om pasienten.

Hypotese: *Få naturlige møteplasser for samhandlende personell fører til mindre mulighet for gjensidig tilpasning av aktørenes arbeid. Samhandling blir for byråkratisk.*

Fra ansvarsgrupper som koordineringsarenaer til IP

Ansvarsgruppemøte kan ses på som en arena for ”gjensidig tilpasning”, hvor initiativet til møtet springer ut av behov hos en eller flere aktører for samhandling. Dagsorden settes da ut fra aktørenes behov.

Barne- og ungdomspsykiatrien har lang tradisjon for å innkalle til Ansvarsgruppemøter. I NOU (2000:12) fremkommer det at ansvarsgruppe er det mest benyttede samarbeidsredskapet når det er etablert tiltak for barn og familier i barnevernet. I en brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker fant man høy tilfredshet med ansvarsgruppemøter i psykisk helsevern for barn og unge.⁴² I disse brukergruppene svarte 68 % enten at det stemmer ”helt eller stemmer i stor grad”, at tjenestetilbudet ble mer samordnet ved bruk av ansvarsgrupper.⁵²

Brukere forteller om lite samhandling mellom de forskjellige etatene som er involvert i psykisk helsevern. Pasientene får forskjellige og til dels motstridende beskjeder. De forskjellige aktører er ikke informert om sitt ansvar knyttet til for eksempel kriseplaner. Det er mange eksempler på ansvarspulverisering i forbindelse med overføring av pasienter fra en behandlingseenhet til en annen.

Politikerne har vært klar over de store utfordringene som har ligget i samhandling. Et av grepene de har gjort var innføring av IP. Det skulle være en plan som forutsetter at ansvarlige aktører kommer sammen og utarbeidet et dokument som ansvarliggjør aktørene rundt pasienten, i forhold til de målsettingene pasienten har. IP forutsetter etablering av møter tilsvarende ansvarsgruppemøte, men formaliserer innholdet og lovfester bruken. Ved denne struktureringen av møteplassen knyttet til ansvarsgruppemøter flytter man seg oppover langs koordineringskalaen til ”*Standardisering av arbeidsoppgaver*”, slik Jacobsen og Thorsvik kategoriserer det. Med det ønsket helsemyndighetene å oppnå bedre kvalitet og mer samordning. Utredning referert til ovenfor⁵² fant at pårørende som fikk utarbeidet en IP var signifikant mer tilfreds med behandlingen enn de som ikke fikk det. De fant ikke tilsvarende signifikante forskjeller ved bruk av ansvarsgruppemøte. Slike undersøkelser kan ha bidratt til at fokus i opptrappingsplanperioden har blitt på IP i stedet for etablering av ansvarsgrupper.

Myndighetene har likevel ikke klart å oppnå ambisjonene om flere og kvalitativt bedre møter knyttet til innføring av IP. I realiteten kan det se ut som om den rigide strukturen og omkostningene knyttet til å etablere en IP har gjort terskelen for høy til at IP blir etablert.⁵³ Lerum og Frich har i artikkelen *Normative assumptions in integrated Care: A conceptual discussion*⁵⁴ pekt på hvordan forskjellige miljøer har helt forskjellige oppfatninger av hva som ligger i begrepet *Integrert omsorg*. Mens spesialisthelsetjenestens perspektiv er knyttet til faglig mål som å gi pasienten optimal behandling ut fra faglige standarder, er pårørendes og

pasientenes fokus knyttet til daglige utfordringer for å få hverdagen til å gå rundt. Primærhelsetjenesten på sin side har fokus på å håndtere de dagligdagse helsemessige utfordringer. Motivasjonen for å delta i samhandling kan derfor være høyst forskjellig. Hvis de enkelte "systemene" ikke får dekket sine behov i samhandling, vil samhandling bli nedprioritert.

Lerum og Frech illustrer hvordan forskjellige aktører legger forskjellig innhold i begrepet *integrert behandling* (samhandling) ut fra den situasjonen de er i, og den tradisjonen de har. Om aktørene ikke er oppmerksomme på disse forskjellene, vil samhandlingen bryte sammen. De mener myndighetene ikke i tilstrekkelig grad har tatt inn over seg dette når de teller opp samhandlingen uten å forholde seg til forskjellen i aktørenes oppfatning av begrepet. De påpeker at byråkratisering legger til rette for dokumentasjon av praksis (lettere å måle/telle) som følge av den standardiseringen byråkratisering innebærer.

Formelle direktiv innebærer ikke nødvendigvis en objektiv forståelse av et forhold. Personer har motivasjon og kreativitet til å omgå disse. En profesjon vil ønske å opprettholde sin posisjon. Aktivitet som styrker denne posisjonen vil bli prioritert, aktivitet som svekker den vil bli nedprioritert. Etablering av IP har lav status fordi den er avhengig av lokal kunnskap som har kort levetid. Pasientens tilstand og behov varierer over tid. Arbeid med IP blir nedprioritert fordi den ikke støtter opp under profesjonene, hevder forfatterne. Selv om IP har virket positivt når den først er etablert, har det i realiteten blitt utarbeidet altfor få IP i forhold til intensjonene.⁴²

Hypotese: *Ansvarsgruppemøter med en løsere og mer situasjonsavhengig dagsorden er blitt standardisert gjennom opptrappingsplanperioden slik at terskelen for å bruke samarbeidsmøtene med etablering av IP har blitt for høy. De enkelte aktørene oppfatter ikke etablering av IP som tilstrekkelig relevant sett ut fra deres perspektiv.*

Det kan se ut som om helsemyndighetene i stedet burde ha satset på å stimulere til samarbeidsmøter og kontakter uten å legge for mye føringer for hvordan møtene skal gjennomføres. Da ville terskelen for slik kontakt reduseres og møtefrekvensen gå opp.

Profesjonsnøytral linjeledelse med et helhetlig ansvar

IP tar sikte på samarbeid på tvers av administrative linjer (helsevesen/sosialtjeneste osv.), men mye av kritikken fra informantene dreier seg om dårlig kommunikasjon innad i ”linjen”.

Pasienter blir ikke fulgt opp av neste instans, behandler har ikke satt seg inn i journalen og så videre. Med ”*Direkte tilsyn*” vises det i modellen til koordinering gjennom hierarkisk oppbygging av organisasjoner. I løpet av opptrappingsplanen ble den tradisjonelle hierarkiske oppbyggingen av psykiatrien erstattet med en flatere og mer desentralisert struktur hvor ordet *psykiatri* ble erstattet med det mer eller mindre avgrensede begrepet *psykisk helsevern*. Dette kan ha medført at kompetanse har blitt mindre tilgjengelig fordi den har vært vanskeligere å identifisere.

Likeverd og helhet har vært sentrale verdier som ikke bare er knyttet til brukere, men også i en viss utstrekning til organisering av ledelsen av helsetjenesten. Spesialisthelsetjenesteloven fra 2001 påla sykehusene å innføre enhetlig profesjonsnøytral ledelse på alle nivåer. Selv om en ved dette grepet hemmer en profesjonskamp, risikerer en samtidig å miste oversikten over den spesifikke kompetansen som ligger til en profesjon. Å fremheve forskjeller i kompetanse kan true likhetstanken.

Mange av de pårørende fortalte at pasientene kom til behandlere som pasienten og pårørende mente hadde feil eller for dårlig kompetanse i forhold til det behovet som var. Brukernes henvendelser til institusjonene per brev eller telefon ble ikke besvart eller besvart med generelle vanninger som i liten grad forholdt seg til det kliniske bilde. Regelverk og formelle strukturer ble skjøvet i forgrunnen. Brukerne forteller at de opplevde at ledelsen i liten grad forholdt seg til de store utfordringene de hadde, ofte som konsekvens av fastlåste situasjoner som følge av ”systemets” håndtering av den enkelte tilstand. Eksempler på dette var mangel på viderehenvisning av lite motiverte, men syke pasienter eller så store begrensninger i behandlingstilbudet at det virket uforsvarlig.

Ved å bygge opp helsetjenesten med en profesjonsnøytral ledelse risikerer man en leder uten dybdekompetanse. Ved en slik omlegging risikerer en ledere som for eksempel ikke vet hva forskjellen på forskjellige terapiformer innebærer og/eller for har svak kompetanse til å vurdere hvilke faglige kvalifikasjoner den enkelte medarbeider har å tilby. Det vil da bli vanskelig å vite om de spesifikke behov pasientene har står i forhold til det tilbudet som gis.

Eksempler fra klinisk praksis viser at det differensieres for lite på om det er behov for støtteterapi, innsiktsorientert terapi, kognitiv terapi, gruppeterapi og hvem som kan gi hvilke terapitilbud. Det blir lett tilfeldigheter som styrer hvilke pasient som blir tildelt den enkelte behandleren.

Om leder skal styre fordeling av pasienter og type behandling den enkelte pasient skal motta, er det viktig med en leder som har legitimitet innenfor faget.⁵⁵ Ledere med svakere faglig autoritet har mindre mulighet til å utøve ”direkte tilsyn” med innholdet i tjenesten og vil i større grad forholde seg til lett målbare data. Den faglige kompetansen som regnes som kjernen i psykiatrisk behandling, møtet mellom terapeut og pasient, blir svekket. Politikerne uttrykker det selv slik: ”Møtet mellom pasient og tjenesteyter er selve testen på verdigrunnlaget for helsetjenesten⁵⁶. Det kan synes som helsemyndighetene i opptrappingsplanen har vært for meget fokusert på registrering av numeriske opplysninger, og ikke på innhold i tjenesten. De har dermed bidratt til mindre oppmerksomhet mot innholdet i behandlingen⁵⁷.

Hypotese: *Omlægging til profesjonsnøytral ledelse har medført mindre vekt på faglighet og kvalitet til fordel for lettere registrerbare kvalitetsindikatorer som oftest er knyttet opp til produksjonslinjen, og ikke til sluttresultatet: En bedret psykisk helse.*

Standardisering av behandlingen

Behovet for likeverdig behandling har medført ”standardisering av oppgaver”. Det har medført etablering av regler, rutiner og skriftlige prosedyrer som skal sikre likeverdighet. Dette gjelder ikke bare psykisk helsevern, men går også igjen i hele helsevesenet. Utfordringen med psykisk helsevern er at tilstanden ofte er mindre ensartet og dårligere definert enn i somatisk medisin. Diagnoser knytter seg i mindre grad til objektive data. Variasjonen fra pasient til pasient blir derfor større og problemene og ulempene med standardisering tydeligere. Brukere fortalte at deres innflytelse på behandlingen ble begrenset fordi personalet henviste til rutiner og regler uten annen argumentasjon. Som nevnt kunne dette dreie seg om hvilke behandler pasienten fikk tildelt, hvilke krav som ble stilt for oppstartning av behandling, og hvilke medisiner som ble gitt. Det kom fram flere eksempler på at behandlere forholder seg for rigid til rutiner etablert på klinikkene, uten å vurdere hvilke

konsekvenser dette får for pasienten. Medbestemmelsen blir svekket og behandlingen blir ikke tilpasset den enkelte pasient.

Et annet eksempel på standardisering er helsepersonells håndtering av taushetsplikten. For å sikre at man ikke gjør ”feil”, kan det ut fra brukererfaring virke som om helsepersonell kan legge seg på en for streng fortolkning av regelverket.

Det kan se ut som denne byråkratiseringen av taushetsplikten og annen behandlingen i psykisk helsevern i stor grad har vært styrt ovenfra og ned, ut fra politiske idealer. Tydelige motivasjonsfaktorer synes å være ønske om å kvalitetssikre behandlingstilbudet, effektivisering av inntaks- og utskrivningsprosedyrer, lik tilgang til behandling uavhengig av bosted, sosial status, alder og etnisk tilhørighet, samme diagnose gir samme behandling, og rask flyt i pasientstrømmen. Myndighetene har også hatt behov for å standardisere tilbudene, slik at de er sammenlignbare og lettere å måle. Dette gir myndighetene bedre muligheter for å styre ressursbruken. Denne standardiseringen springer i liten grad ut fra faglige behov.

Fokus på standardisering av tjenesten kan føre til at fokuset på psykiatrifaget svekkes, og den faglige identiteten til helsepersonell blir uklar. Prosedyrer og standardbehandling trer i forgrunnen. Ingen tør å ta ansvar, alle viser til regelverket. Ambisjonene om at standardiseringen skal hindre feil og mangelfull behandling, kan i praksis medført at ansvaret blir ”pulverisert”. Som det framgår i Samhandlingsreformen ”*Gode strukturer gir ikke i seg selv sikkerhet for at ønskede tjenester blir levert. Det er rammebetingelser som gir motivasjon til samarbeid*”.²⁶ Mange pasienter fikk god behandling så lenge de fungerte innen de rammene som behandlingsinstitusjonen definerte, men ble de sykere slik at de for eksempel ikke klarte å møte til behandling eller mistet sykdomsinnsikten, ble de overlatt til seg selv og pårørende.

Hypotese: *Økt standardisering kan medføre mindre oppmerksomhet på den enkelte pasients individuelle behov og frata pasienten rettigheter som han/hun har ifølge loven.*

Mange brukere har tenkt at redsel for å bryte en regel lå til grunn for noe av den atferden hos tjenesteytere som de reagerte på. Det er få sanksjonsmuligheter overfor organisasjoner som ikke tilfredsstillt de minimumskrav som myndighetene stiller. Mulighetene for å sanksjonere mot den enkelte helsearbeider som bryter lover eller forskrifter er større, noe som kan forklare

oppfatningen til flere av brukerne om at behandlere gjemmer seg bak regelverket. Utrygghet på regelverket og dårlig kjennskap til regelverket vil forsterke behovet for å ”gardere seg”.

Kvalitetsindikatorer og målepunkt

Et regelverk som mange ikke opplever som hensiktsmessig eller tjenlig, vil ikke bli fulgt. I psykisk helsevern kan det synes som om regelverket er blitt for komplekst, slik at personalet har mistet oversikten. Samtidig har det blitt lagt stor vekt på å gjøre tjenesten kjent med de kvalitetsindikatorer og målepunkter som er etablert. Slik har målepunkt og kvalitetsindikatorer blitt selvstendige mål, mens den faktiske effekten av behandlingen er kommet mer i skyggen da den er vanskeligere å måle. Motivasjonen for å tydeliggjøre faglig god behandling har avtatt, da den ikke i samme grad ”belønnes”.

Mange av informantene reagerte på ”hodeløse” beslutninger som virket ulogiske og urimelige i forhold til den situasjonen de var i. Fokus på tjenesten har vært hvorvidt pasienten falt innenfor eller utenfor ansvarsområdet. Brukerne mente at avgjørelser ofte ble tatt på sviktende grunnlag. Kontroversielle avgjørelser ligger ofte tett opptil målepunktene i psykisk helsevern. Eksempler på slike målepunkt er: antall inntak/utskrivning, rettighetspasient, antall behandlinger utført hver dag osv. Disse målepunktene tar ikke utgangspunkt i den enkelte pasients behov og beskriver i begrenset grad kvaliteten av den behandlingen som blir gitt.

Hypotese: *Målepunkter og kvalitetsindikatorer kan utvikle seg til selvstendige mål, og gjennom det skygge for formålet med tjenesten: En bedre psykisk helse. Evnen til å skåre høyt på møtepunktene kan bli favorisert fremfor faglig dyktighet.*

Om helsemyndighetene i større grad hadde holdt seg i nivået med ”direkte tilsyn” i stedet for ”standardisering av arbeidsoppgaven” og heller fokusert på den enkelte behandlers kompetanse og ”sunne fornuft” i stedet for på regler, retningslinjer og prosedyrer, ville tjenesten kunne blitt mer fleksibel og med større oppmerksomhet på kvalitet tilpasset den enkelte bruker. Målet med tjenesten er ut fra pasientens behov å skape et godt tilbud, ikke tilpasse pasientenes behov til en rigid struktur.

For å sikre fokus på å høyne kvalitet og likebehandling kan helsemyndighetene i stede bruke veiledere. De fungerer mindre rigid. Den enkelte tjenesteyter vil dermed ikke være så redd for å ”bryte regler”.

Resultatmål

For å oppnå bedre koordinering og kvalitet kan helsemyndighetene i stede for å bruke ”standardisering av arbeidsoppgaver” bruke ”standardisering av resultater”. Resultatmål kan være brukererfaringer, antall personer som kommer i arbeid, symptombelastning ved fullført behandling og lignende. Å anvende slike mål vil være mer ressurskrevende enn løpende telling av aktivitet, men de problematiske konsekvensene av utstrakt bruk av aktivitetsmål vil avta. Resultatmål vil stimulere til kvalitet i behandlingen, en positiv effekt som kan oppveie økte kostnader.

Antagelig vil noe av effekten utebli ved bruk av resultatmål hvis myndighetene kun innfører målinger som er forutsigbare og repeterende, da helsetjenesten lett vil ”innrette seg” etter resultatmålene på en strategisk måte, som nevnt i avsnittet ovenfor.

Det er nettopp en viss grad av uforutsigbarhet som ligger til grunn for undersøkelsene helsetilsynets og riksrevisjonen har gjort. Det kan synes som om deres undersøkelser gir et riktigere bilde av tjenesten enn de måledataene som helsemyndighetene i stor utstrekning bruker som grunnlag for sine styringsdata. Brukernes erfaringer ligger nærmere opp til disse revisjonene enn regjeringens beskrivelse av resultatene av opptrappingsplanen.

Hypotese: *Sporadisk måling av varierende endepunkt for behandlingen, som for eksempel pasienttilfredshet og pasienter friskmeldt til arbeid, vil gi et bedre uttrykk for tilstanden i helsetjenesten enn standardiserte aktivitets- og prosessmål, selv om slike undersøkelser blir mindre omfattende og sjeldnere.*

Normer som koordineringsverktøy

Jeg har beskrevet hvordan psykisk helsevern er preget av store variasjoner. Dette fremkommer både fra brukerne og fra offentlige utredninger. Pårørende opplevde god informasjon om pasientens tilstand ved noen behandlingsinstitusjoner mens de ved andre tilsvarende institusjoner opplevde at informasjonen var nesten helt fraværende. På samme

måte opplevde enkelte brukerne stor innflytelse på innholdet i behandlingen hos enkelte behandlere mens de hos andre behandlere ikke følte at de ble hørt.

Noe av årsaken til den ulike behandlingen kan skyldes at forvaltere av regelverket misforstår hvordan reglene skal forvaltes. Forskjellige tilstander kan bli forsøkt tilpasset samme regelverk. Det kan for eksempel skyldes at det ikke i tilstrekkelig grad tas hensyn til at det er oppstått akutsituasjon som suicidalitet eller psykotisk gjennombrudd, som ikke kan vente.

I dokumentasjon som inkluderte diverse høringer knyttet til opptrappingsplanen, var det lite uenighet om mål som er knyttet til de verdier eller normer som opptrappingsplanen bygger på: en hjelp som tar utgangspunkt i et helhetlig pasientperspektiv, tilgjengelighet, samhandling, brukermedvirkning, pårørende som ressurs, kvalitetsbehandling på lavest effektive nivå, med mer. Disse målene kan betraktes som holdninger som er kommet i skyggen av regelverket. En måte å tydeliggjøre bærende prinsipper eller normer på, er å fokusere på ”*standardisering av normer*”. Dette kan gjøres gjennom å bevisstgjøre og integrere de holdninger som ligger til grunn for opptrappingsplanen.

Hypotese: *Ved å ha fokus på de normer og verdier som ligger til grunn i opptrappingsplanen i stedet for et regelverk, vil pasientbehandlingen bli mer i overensstemmelse med gode faglige kriterier.*

Ved å operasjonalisere de dagligdagse situasjoner i den enkelte tjenesteysers hverdag til holdninger i stedet for spørsmål om hva man blir pålagt av regelverket, kan kompetanse og ”sunn fornuft” få bedre kår. Målet med det holdningsskapende arbeid må være å styrke behandleres vilje til å identifisere seg med de delmål som er skissert i opptrappingsplanen. Dette vil samtidig kunne gi større rom for å stille behandlere til ansvar for sine beslutninger sett i lys av måloppnåelse i stedet for brudd på regelverket.

Kunnskap som styringsverktøy

”*Standardisering av kunnskap*” er et område hvor det er behov for utvikling. Det kan synes som om mange av de negative opplevelsene informantene refererer til skyldes mangel på kunnskap hos behandlere. Felles kunnskapsbase gir felles forståelse og lik håndtering av saker. Samtidig vil bedre kjennskap til de enkelte tilstandene gi større forståelse av hva som ligger til grunn for uventet atferd, eller tanker hos pasienter og pårørende. Pasienthistoriene

gir et bilde av at det er områder hvor det virker som om brorparten av behandlere ikke har integrert kunnskap om de enkelte forholdene. Eksempler på dette er:

- Behandlers kunnskap om at pasientene som regel avviser sine pårørende som ledd i sykdomsutviklingen ved alvorlig psykisk ledelse.
- Behandlers forståelse av pårørendes behov for forutsigbarhet og kontinuitet i behandlingen
- Verdien av pårørendes erfaring i tilknytning til å få en god vurdering av pasientens symptombilde og tilpasning av medisiner
- Behov hos pårørende for å vite mer om pasientens tilstand slik at de kan håndtere pasienten hjemme.

Nødvendig kunnskap om alvorlig sinnslidelse finnes, men tjenesten er mange steder ikke organisert slik at brukerne kommer til personer med rett kompetanse. Tjenesten er ikke organiserte hensiktsmessig i forhold til brukernes behov.

Hypotese: *I opptrappingsplanen har myndighetene vært for opptatt av en kvantitativ økning av kapasiteten innen psykisk helsevern, noe som kan ha gått på bekostning av kvaliteten i det arbeidet som utføres. Mange feil eller uheldige beslutninger kan skyldes manglende kompetanse.*

Kompetansesentres funksjon

Det siste punkt som dag Jacobsen og Thorsvik nevner er ”*gjensidig tilpasning gjennom laterale og horisontale forbindelser*”. Det gjenspeiler behovet for samarbeid mellom personer som har ulike kompetanser på tvers av etablerte strukturer. I opptrappingsplanen legges det til rette for etablering av nettverk og kompetansesentra. Disse skal tjene til informasjon og kunnskapsformidling på tvers av etablerte strukturer. Norsk psykiatrisk forening har vært skeptisk til at det etableres for mange slike kompetansesentre uten direkte klinisk arbeid ⁵⁷. Informantene opplevde at kunnskapen fra slike sentrale kunnskapsbaser ble for generell og vanskelig å nyttiggjøre seg i forhold til problemstillinger knyttet til den enkelte pasient. Slike sentrale nettverk kan være av verdi hvis de er forankret i klinikken, og retter seg mot klinikere

og i mindre grad mot brukerne, da brukerne har behov for mer tilrettelagt informasjon og kunnskap knyttet til den enkeltes tilstand. Ambisjonene i opptrappingsplanen om en desentralisert tjeneste nær pasientenes bosted medfører også mindre rom for en spesialisert tjeneste knyttet til utfordrende tilstander.

Hypotese: *I opptrappingsplanen blir det i for stor grad satset på behandlere som generalister på bekostning av behandlere med spisskompetanse.*

Koordinering med pårørende

Brukermedvirkning og spesielt pårørendes rolle vil kunne være gjenstand for koordinering ved ”tilpasning gjennom laterale forbindelser”. Pårørende ser helsetjenesten utenfra. De ser når overlevering fra én behandler til neste svikter og når pasienten ikke får dekket sine lovpålagte behov for omsorg eller oppfølging. Pårørende bør derfor være en integrert del av koordineringen rundt en pasient. Pårørendes muligheter for å delta konstruktivt i omsorgen av pårørende med psykiske lidelser, blir hemmet av taushetsplikten. Selv om taushetsplikten tilsynelatende er absolutt og restriktiv, er det viktige unntak som gjør taushetsplikten mer anvendelig.⁵⁰ To viktige begrensninger av taushetsplikten som skal bidra til økt smidighet, er når pasienten gir sitt samtykke til å gi informasjon, eller når pasienten er alvorlig sinnslidende og nærmeste pårørendes har rett på informasjon. I pasienthistoriene (side 38) fremkommer det mange eksempler på at behandlere ikke forholder seg til disse unntakene.

Hypotese: *Psykisk helsevern har for stor oppmerksomhet på å ivareta taushetsplikten, fremfor å gi pårørende den informasjonen de har krav på, og som er nødvendig for å gi pasienten god helsehjelp.*

Det er slik at man ikke har taushetsplikt for opplysninger den annen part allerede vet. Mye av informasjonsutveksling for pårørende handler om organisering av den kunnskapen man allerede har. Pasientene trenger hjelp til å sette erfaringer inn i en større sammenheng.

6.2.3 Feilkilder

Denne oppgaven er basert på gjennomgang av offentlige dokumenter og samtale med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelser. Dokumentasjonen på området er enorm, og det er umulig å ha oversikt over alt som er skrevet i tilknytning til etablering og

vurdering av opptrappingsplanen og andre endringer som er funnet sted. Jeg har gjort et utvalg og har bare forhold meg til de delene av materialet jeg har funnet relevant. Mitt utvalg blir nødvendigvis preget av mine personlige oppfatninger. Det er likevel godt samsvar mellom de problemer jeg har lagt vekt på, og det som er kommet fram i tilsvarende undersøkelser⁴². Også i regjeringens Stortingsproposisjoner er det stort sett fokusert på de samme områdene som jeg har beskjeftiget meg med.

Jeg kan ikke utelukke at vesentlige årsaker til svikt i behandlingen av denne pasientgruppen ligger utenfor de områder opptrappingsplanen har fokusert, men jeg har ikke hatt som ambisjon å avdekke alle sentrale årsaker til svikt. Som jeg har beskrevet tidligere (se kapittel 4.1 side 33) er ikke materialets representativitet sentralt i denne oppgaven da dette er en kvalitativ og ikke kvantitativ undersøkelse. Formålet med denne oppgaven er å danne relevante hypoteser for å forstå noe av svikten i psykisk helsevern etter opptrappingsplanen. Det vil derfor være mer aktuelt å se etter feilkildene som kan føre til irrelevante hypoteser eller hypoteser som er dannet på feil grunnlag.

En feilkilde kan være at jeg har fanget opp sorg og frustrasjon over sykdommens alvorlighetsgrad, og ikke en reell svikt i tjenesten. Det er to forhold som taler mot dette. Det ene er at samme brukere har hatt både gode og dårlige opplevelser avhengig av hvilke sted de har vært behandlet på. Det andre er at flere brukere har hatt likeartet erfaring med samme behandlende enhet.

Jeg har tatt utgangspunkt i pårørende som brukergruppe. Disse vil ha et annet forhold til innholdet i behandlingen enn pasientene selv. Ut fra opplysningene om at det i mange av pasienthistoriene er et konfliktfylt forhold mellom pårørende og pasienter, vil man risikere at pårørendes oppfatninger ikke samsvarer med pasientenes opplevelser. Jeg har ikke grunnlag for å anta dette ut fra det som er kommet fram i samtalen med pårørende. For meg virker det som om de pårørende i stor grad identifiserer seg med pasienten. Undersøkelser som har brukt både pårørende og pasienter som informanter har i stor utstrekning funnet samsvar mellom oppfatningen av helsetilbudet hos de to gruppene.⁴²

Mitt materiale er brukere som engasjerer seg i behandlingen av psykisk syke. De aller dårligste med svakt nettverk er neppe representert i noe materiale. Det tilsier at vi kanskje ikke har fanget opp situasjonen for de aller dårligste. Likevel vil jeg tro at deres opplevelse av

tjenestetilbudet ikke er så forskjellig som for de som har talspersoner. Det vil antagelig være en undergruppe her som ikke er enig i at de er syke, og derfor motsetter seg behandling. Disse har i liten grad sluppet til med sine synspunkter i denne oppgaven.

Jeg har i liten grad fokusert på brukere som brukerrepresentanter i styret av helsetjenesten. Evnen til å sette seg ut over sin egen situasjon kan variere sterkt fra bruker til bruker. I stedet har jeg fokusert på brukermedvirkning i håndtering av den enkelte pasientsak.

7 Oppsummering

Min første antagelse var at helsemyndighetene med sine retningslinjer, lovgivning og sine forskrifter la hindringer i veien for en god helsetjeneste til pasienter med alvorlige psykiske lidelser. Dette ser ikke ut til å være tilfellet. Det ser tvert om ut til at myndighetene har lagt forholdene godt til rette for et effektivt psykisk helsevern med god kvalitet. Myndighetenes ambisjoner og innretning av helsevesenet stemmer godt overens med det som fremkommer som anbefalinger for god behandling av pasienter med alvorlig psykisk sykdom slik det er uttrykt i utkast til *"Nasjonal retningslinje for utredning behandling og oppfølging av psykoselidelse"* (2012). Den svikt som er beskrevet i ulike evalueringer virker i hovedsak å være implementeringen av de lover og retningslinjer som finnes. Men selv om svikten i mange tilfeller er betydelig, ser det ut som om variasjonen er stor og mange pasienter får en god behandling av høy kvalitet.

Etter en gjennomgang av brukererfaringer av psykisk helsevern sammenholdt med rapporter fra evalueringer av tjenesten ser det ut til å være fem områder hvor det kommer mange eksempler på at brukerne ikke har fått den behandlingen eller oppfølgingen de skulle. Disse områdene gjelder forhold knyttet til:

- taushetsplikten
- pårørendeinvolvering
- informasjon
- medbestemmelse
- kvalitet/kapasitet

Brukernes erfaringer kan oppsummeres slik: Pasientene blir ikke trukket inn i behandlingen, pårørende blir ikke brukt som ressurs eller samarbeidspartner og kontinuiteten og samhandlingen mellom forskjellige ledd i tjenesten er for svak. Pasientene kommer ofte ikke til behandlere med rett kompetanse og behandlere og annet personell er ikke blitt stimulert til å ta et overordnet ansvar.

Ved å ta utgangspunkt i teori knyttet til koordinering av virksomheter og brukernes historier har jeg formulert ti hypoteser relatert til hvorfor svikten i helsetjenesten kan oppstå. Mine antakelser kan oppsummeres i følgende punkter:

- Få naturlige møteplasser for samhandling

- Ambisjonen om økt bruk av *Individuell plan* medfører færre samhandlingsmøter fordi strukturen rundt møtet blir for rigid
- Omlegging til profesjonsnøytral ledelse har indirekte medført en svekkelse av fokus på kvaliteten i tjenesten
- Økt standardisering har ført til svekket brukermedvirkning
- Faren for målforskyvning bort fra behandlingsmål øker ved økt fokus på målepunkter og kvalitetsindikatorer.
- Faste målepunkter gir dårligere bilde av tjenesten en bruk av sporadiske målinger og revisjoner
- Rigide regler gir mindre fleksibel helsetjenesten en om en hadde hatt mer oppmerksomhet på normer og verdier som styrende element.
- For mye oppmerksomhet på kvantitet frem for kvalitet kan ha medført uhellig eller feil behandling
- For stor vekt på generalister i forhold til spesialister i forhold til å møte pasientens behov
- Taushetsplikten blir praktisert slik at den kan hemme involvering av pårørende og god behandling pasienter

Hypotesene kan oppsummeres slik: Det ser ut til at myndighetene i implementeringen av opptrappingsplanen i psykisk helsevern har lagt for stor vekt på regelverk og lovgivning og for lite vekt på det personlige engasjement og holdninger hos den enkelte behandler.

Om disse hypotesene legges til grunn, kan følgende anbefalinger gjelde: Opplæringen av helsepersonell bør være rettet mot idealene og målene som ligger bak retningslinjene og regler og ikke bare på å følge reglene til ”punkt og prikke”. Mer ansvar for beslutningene bør overføres til den kompetente behandler. Strukturer og rutiner bør være hjelpemidler for effektiv behandling, ikke tvangstrøyer som låser behandlingsopplegget for den enkelte pasient. Kompetanse og brukernes behov bør i større grad stå i fokus for organiseringen av tjenesten. Tjenesteytere må ha større oppmerksomhet på å tilpasses tjenesten til brukernes behov fremfor å selektere pasienter som passer inn i et på forhånd definert behandlingsopplegg.

8 Konklusjon

Ved å anvende brukeres erfaring egen i møte med psykisk helsevern kan en generere hypoteser som kan gi økt forståelse av hva som gikk galt og hvorfor myndighetene ikke nådde enkelte av målene i opptrappingsplanen. Dette kan gi innspill til endring av fokus i organisering i tjenesten som forhåpentligvis vil kunne bidra til en bedre helsetjeneste for de alvorligste psykisk syke.

Litteraturliste

- ¹ St.prp. nr. 63 (1997-98): Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999–2006, Endringer i statsbudsjettet for 1998
- ² The Harvard school of public health on behalf of WHO/World bank The Global burden of disease, (1996)
- ³ Johannessen J O: An early detection and intervention system for untreated first episode psychosis: reduction of duration of untreated psychosis (DUP), recruitment through early detection teams (DTs), and two-year course and outcome in first-episode psychosis patients (FEP), Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo, Unipub (2007)
- ⁴ St meld nr. 25 (1996–97): Åpenhet og helhet, Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene
- ⁵ St.prp. nr. 63 (1997-98): Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999–2006, Endringer i statsbudsjettet for 1998
- ⁶ St.prp. nr. 1 (2004-2005): For budsjetterterminen 2005, Innledende del 1, Regjeringens mål for helse- og omsorgspolitikken
- ⁷ NOU 1997: 2: Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus (Steineutvalget)
- ⁸ Helsedirektoratet: Helhetlig informasjonsspredning om psykisk helse, Rundskriv I-38/2001
- ⁹ Ruud T, Hagen H: Pasienter i psykisk helsevern for voksne 20 november 2003, SINTEF Rapport 3/04 (2003)
- ¹⁰ LOV 1991-12-13 nr. 81: Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) 4.5 (1993), (Opphevet 2012).
- ¹¹ LOV -1999-07-02-63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) [pasientrettighetsloven], § 2.5 (2001)
- ¹² Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen (2004)
- ¹³ NOU 2004:18: Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene, Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester
- ¹⁴ NOU 2005:3: Fra stykkevis til helt, En sammenhengende helsetjeneste
- ¹⁵ Sosial- og helsedirektoratet: Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008, (2/2006)

-
- ¹⁶ Ot.prp. nr. 53 2006-2007: Om lov om endringer i pasientrettighetsloven mm. (Ventetidsgaranti for barn og unge under 23 år med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengighet og justeringer etter rusreformen)
- ¹⁷ Ot.prp. nr. 65 (2005-2006): Om lov om endringer i psykisk helsevernloven og pasientrettighetsloven m.v.
- ¹⁸ NOU 2005; Fra stykkevis til helt, en sammenhengende helsetjeneste
- ¹⁹ LOV 1999-07-02 nr. 61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) § 3–8 (2001)
- ²⁰ Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern m.m. (psykisk helsevernforskriften), §6 Veiledningsplikt (2011)
- ²¹ LOV 1999-07-02 nr. 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) 1999 § 1–3 (2001) (Endret 2006)
- ²² Ot.prp. nr. 65 (2005-2006): Om lov om endringer i psykisk helsevernloven og pasientrettighetsloven m.v.
- ²³ St.prp.nr. 1 (2004-2005): Innledende del 2, Status og utfordringer for helse- og omsorgssektoren 2.8
- ²⁴ St.prp.nr. 1. S (2009-2010): Kap 8 Opptappingsplanen for psykisk helse 1999–2008, 8.12
Finansiering av Opptappingsplanen, Resultatoppfølging
- ²⁵ Helse- og omsorgsdepartementet /Arbeids og inkluderingsdepartementet: National strategiplan for arbeid og psykisk helse (2007-2012)
- ²⁶ I St.meld. nr. 47 (2008-2009): Samhandlingsreformen
- ²⁷ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (FN): Convention on the Rights of Persons with Disabilities (1993)
- ²⁸ LOV -1999-07-02-62: Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven). (2001)
- ²⁹ Sigstad H.M.H. Tidsskr Nor Lægeforen: Brukermedvirkning–alibi eller realitet?, 124:63-4 (2004)
- ³⁰ Gordan K.; Psykoterapihåndledning (1992)

-
- ³¹ Riksrevisjonen: Riksrevisjonens undersøkelse av psykiske helsevern–opptrappingsplan 1999-2006, Dokument nr. 3:5 (2002-2003)
- ³² Riksrevisjonen: Riksrevisjonens undersøkelse av spesialisthelsetjenestene sitt tilbud til voksne med psykiske problemer, Dokument nr. 3:5 (2008–2009);
- ³³ Helsetilsynet: Oppsummering av landsomfattende tilsyn med helsetjenester til barn og unge med psykiske problemer i 2002, Rapport 4/2003
- ³⁴ Helsetilsynet: Oppsummering av tilsyn i 2003 med spesialisthelsetjenester til voksne med psykiske problemer, Rapport 4/2004
- ³⁵ Helsetilsynet: Et stykkevis og delt tjenestetilbud?, Rapport 3/2006
- ³⁶ Helsetilsynet: Distriktpsikiatriske tjenester–likeverdige tilbud?, Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 og 2009 med spesialisthelsetjenester ved distriktpsikiatriske senter, Rapport 3/2010
- ³⁷ Andersson H W: Pasienter og behandlingstilbud i psykisk helsevern for barn og unge, SINTEF, rapport 2/9 2009
- ³⁸ St.prp. nr. 1 (2006-2007): Innledende del, 6.6.1 Opptrappingsplanen for psykisk helse (1999–2008)
- ³⁹ Sosial- og Helsedirektoratet: Rapport fra prosjekt ”Gjennomgang av akuttfunksjonene 2006” (2006)
- ⁴⁰ Sosial- og helsedirektoratet: Tiltaksplan for redusert og kvalitetssikre bruk av tvang i psykisk helsevern, 4.3.1 Tiltak for å øke frivilligheten ved innleggelse: Økt tilgjengelighet til det psykiske helsevernet i akutte situasjoner, (2006)
- ⁴¹ Brofoss KE, Larsen F i samarbeid med styringsgruppen: Evaluering av opptrappingsplanen 2001-2008, Forskningsrådet (2008)
- ⁴² Sverdrup S, Myrvold TM, Kristofersen LB: Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter, NIBR-rapport 2007:2
- ⁴³ Sosial- og helsedirektoratet: Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser, 29 høring 2012
- ⁴⁴ St. Prop nr. 1 (2001–2009): 8.13 Evaluering av Opptrappingsplanen for psykisk helse (2001–2009), Sammendrag av evalueringsrapporten fra Norges forskningsråd

-
- ⁴⁵ Barstad A. Hellevik O. På vei mot det gode samfunn?, Om forholdet mellom ønsket og faktisk samfunnsutvikling, 1. Perspektiver på det gode samfunn, 1.1 Innledning, SSB 2004
- ⁴⁶ Lilledahl G. og Wehn A. Hegnes: Kvalitativ metode, Forelesningsnotat Basert på Tove Thagårds forelesninger, Sosiologi Hovedfag UiO 2000
- ⁴⁷ SINTEF Helse og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: Måling av brukernes erfaringer med poliklinikker for voksne i det psykiske helsevernet, Rapport Nr 5–2004
- ⁴⁸ Helse- og omsorgsdepartementet: Forskrift om godtgjørelse av utgifter til helsehjelp som utføres poliklinisk ved statlige helseinstitusjoner og ved helseinstitusjoner som mottar driftstilskudd fra regionale helseforetak, §2 Egenandel og pasientbetaling, FOR 2007-12-19 nr. 1761 (2008)
- ⁴⁹ Stortingsmelding nr. 25 (1996 1996-97): Åpenhet og helhet (1997)
- ⁵⁰ Helsedirektoratet: Pårørende en ressurs–veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske, Veileder (2011)
- ⁵¹ Jacobsen D I, Thorsvik J: Hva består formell organisasjonsstruktur av?, Hvordan organisasjoner fungerer, kapittel 3, 3 utgave (2007)
- ⁵² NOU (2000:12): Barnevernet i Norge–tilstandsvurderinger, nye perspektiver og forslag til reformer
- ⁵³ Holum LC: Individuell plan som verktøy for brukermedvirkning, En evaluering, Tidsskrift for Norsk Psykologforening, side 326-328, Vol 47, nummer 4, 2010
- ⁵⁴ Lerum S V, Frich J C: Normative assumptions in integrated Care: A conceptual discussion, International Journal of Healthcare Management (2012)
- ⁵⁵ Moh T O: Ledelse til begjær eller besvær -om reformer, fag og ledelse i sykehus, Doktoravhandling, NTNU (2005)
- ⁵⁶ St.meld. nr. 26 (1999-2000): Om verdier for den norske helsetenesta 1.2 Mennesket må bli møtt og sett
- ⁵⁷ Norsk psykiatrisk forening: Utviklingsplan for norsk psykiatri 2010–2015 (2010)