

RAPPORT

BRUKERUNDERSØKELSE OM BEHANDLING AV PSYKOSER I BERGEN

Medikamentfrie behandlingsforløp

2018

INNHOOLD

Innledning.....	3
Metode.....	4
Utfordringer.....	4
Avgrensning.....	5
Litt om utvalget	5
Hva forteller brukerne?.....	6
Informasjonsflyt og samvalg.....	6
Opplevelsen av behandlingstilbud.....	6
Allianse og behandling.....	8
Recovery.....	9
Medisinering.....	9
Erfaringer med medikamentfrie forløp.....	10
Diskusjon	11
Informasjonsflyt, behandlingsmuligheter og opplevelsen av valg....	11
Allianse, behandling og Recovery.....	12
Medisinering, bivirkninger og autoseponering.....	13
Erfaringer med medikamentfrie behandlingsforløp.....	14
Oppsummering.....	14

INNLEDNING

I 2010 gikk flere brukerorganisasjoner sammen og dannet Fellesaksjonen. Målet var å etablere avdelinger landet rundt hvor en vektla det å slippe tvangsmedisinering, ha trygge omgivelser og muligheter for å danne gode behandlingskulturer for medikamentfrie behandlingsforløp.

I november 2015 stilte helseminister Bent Høie et krav til helseforetakene til å ha et tilbud på plass innen juni 2016. Helse Vest valgte å svare på oppgaven på følgende måte:

I Helse Vest skal tilbud om medikamentfri behandling prege hele virksomheten i psykisk helsevern. Pasienter som ønsker det, skal så langt som det er forsvarlig, få tilbud om medikamentfri behandling ved sitt lokale DPS, på sykehusavdelinger, i poliklinikker og på sengeposter.

Pilotprosjektet skulle være i Bergen, og startskuddet for implementeringen av prosjektet var i september 2017.

Prosjektet for medikamentfrie behandlingsforløp for psykose har blant annet som mål å øke fokus på medikamentfrie behandlingstiltak. Etter min mening er en god allianse med behandler en grunnstein i behandlingen og at brukermedvirkning og opplevelsen av å ha valgmuligheter i behandlingen bidrar til å bedre dette samarbeidet. Det er viktig at prosjektet er en reell mulighet og for prosjektet sin del det at vi kan fange opp også de som ikke får eller som ønsker tilbudet og deres erfaringer i møtet med systemet. Derfor inkluderer brukerundersøkelsen alle pasienter som er i behandling for en primær psykoselidelse, med eller uten medisiner og deres pårørende.

Formålet med bruker-/pårørendeundersøkelsen er å samle fortløpende erfaringer med medikamentfrie forløp for å monitorere, korrigere og bedre tilbudet til våre pasienter. Det er viktig at pasientene får et eget talerør til ledelsen av prosjektet, slik at vi kan fange opp utfordringer og muligheter i kvalitetssikringsarbeidet.



METODE

Undersøkelsen ledes og gjennomføres av erfaringskonsulent Anne Blindheim som, under veiledning av Lars Tuastad, utfører semi-strukturerte samtaler med brukere og pårørende omkring opplevelse av, og erfaringer med behandlingstilbudet:

- Erfaringer med antipsykotika og psykisk helsevern
- Informasjonsflyt og behandlingstilbud
- Brukermedvirkning og opplevelse av autonomi
- Recovery og samarbeid
- Erfaringer med medikamentfrie forløp

Denne rapporten omfatter data hentet fra de 15 intervjuene som er utført med pasienter som er i behandling for en primær psykoselidelse, første halvåret av brukerundersøkelsen.

Samtalene/intervjuene gjennomføres på de ulike DPS-ene personen er knyttet til, eller på mitt faste kontor på Kronstad DPS alt etter ønske fra informant. De har vart i alt fra 20 minutter til halvannen time, selv om de fleste varer rundt 40-45 min. Selv anser jeg 40-45 min som ideelt, med mindre man tar pause underveis, da konsentrasjonen gjerne faller for alle parter om man holder på stort lenger. Det gjøres lydopptak av samtalene, dette for å forenkle notering, til veiledning og gjenkalling av sitater. Etter hvert intervju, hører jeg gjennom og noterer ned utdrag av svarene med noen direkte sitat for å forenkle rapporteringen. Disse notatene lagres sammen med lydfilene på kvalitetsserver. Koblingsnøkkel lagres separat.

Jeg har som mål å rapportere internt til ledelse og tilbake til DPS-ene månedlig, det kommer selvsagt an på antall intervju jeg har utført. I disse rapportene skal det være inkludert minimum 5 informanter og helst fra forskjellige DPS. Har jeg for få informanter, rapporterer jeg ikke funn.

Så langt er brukerundersøkelsen i gang ved Bjørgvin DPS (Tertnes og Knarvik), Betanien DPS, Kronstad DPS og Øyane DPS og målet er å komme i gang også ved Solli DPS og Voss DPS i løpet av høsten 2018.

Utfordringer:

Jeg har tre utfordringer jeg vil trekke frem: Mange av informantene har erfaring som går over lange tidsrom, så tidsperspektivet er av og til relativt. En annen utfordring er at psykoseproblematikken i seg selv, og i noen tilfeller tunge medikamenter, gjør at hukommelsen kan svekkes. En tredje sak: Jeg vet også av egen erfaring at hva man trekker frem kan ha noe med dagsformen å gjøre, enkelte dager er man pessimistisk og andre dager optimistisk. Alle er også i et forløp, noen perioder kan man være mer positiv til ting, og noen perioder er alt noe forbannet tull som ikke fungerer. Det er med andre ord **opplevelser** jeg dokumenterer i denne brukerundersøkelsen. Det er subjektive erfaringer, slik man ser det den dagen intervjuet er utført.

Hvert intervju er selvsagt forskjellig, og jeg er, og må være, bevisst på at jeg tar med meg deler av egen historie inn i disse intervjuene, både gjennom oppfølgingsspørsmålene og gjennom lesningen av dataen i etterkant. Til tross for at jeg ikke nødvendigvis er bevisst på at jeg bruker min historie der og da, kan det etter mitt synspunkt være en styrke både i datainnsamlingen; ved å vekke tillit hos informantene, og i analysedelen; for å se andre perspektiver i det de forteller.

Informasjonen i denne rapporten består av kvalitative data, de fleste av svarene er ikke svart-hvitt. De befinner seg i gråspekteret. At man liker behandleren sin, betyr ikke at man mener at behandler er perfekt. Man kan oppleve å ha en god relasjon selv om det er tema det er vanskelig å snakke med behandleren om.

Avgrensing

Etttersom jeg ikke går i journaler eller snakker med behandlerne til brukerne, belyser jeg ikke andre perspektiver enn det som brukerne selv trekker frem. Om bekymringer eller livssituasjoner er reelle kan jeg derfor ikke ta stilling til. Jeg anser heller ikke det som min jobb i denne sammenhengen. Det jeg definerer som min oppgave er å gi brukerne og deres opplevelser en stemme utad og oppover i systemet. At de selv skal få lov til å definere hva som fungerer eller ikke. Og ikke minst: Hva som er viktig for den enkelte.

Litt om utvalget i rapporten

Dato for rapport:	Tidsrom for datainnsamling:	Antall intervju utført:
30.07.18	Desember 2017-juli 2018	18 totalt

Antall DPS representert:	4
Antall brukere inkludert:	15
Menn:	8
Kvinner:	7

Behandlingsansiennitet:	
1-5 år:	4 personer
6-10 år:	6 personer
>11 år:	5 personer

Aldersspenn:	25-75 år
Aldersgruppe 18-30 år:	4 personer
Aldersgruppe 31-40 år:	7 personer
Aldersgruppe >41 år :	4 personer
Medianalder:	33 år

Én informant viste seg underveis i intervjuet å ha en stemningslidelse med psykoseproblematikk. Da behandlingen og tilbudene vil være noe forskjellig fra allmenn til

psykose, er dette intervjuet ikke inkludert i analysene i denne rapporten. Det til tross for at der kom frem gode beskrivelser av møtet med behandlingssystemet.

Jeg har bare fått utført to intervju med pårørende i skrivende stund, derfor kan jeg ikke gi tilbakemeldinger fra disse og samtidig ivareta personvernet til informantene. Jeg har fått avtalt og skal gjennomføre flere pårørendeintervju i løpet av august som skal samles i en egen rapport i løpet av høsten. Sitatene i denne rapporten er direkte sitat fra brukerne, disse er oppført i kursiv. Av personvern hensyn har jeg valgt å ikke oppgi kjønn eller alder på informantene jeg siterer.

HVA FORTELLER BRUKERNE?

Når du sier «psykisk helsevern», så ser jeg for meg voksne folk med nøkkelkort på hoften og bli sperret inne på et veldig kjedelig hotell.

Informasjonsflyt og samvalg

De fleste forteller at de får høre om behandlingsmuligheter første gang gjennom behandler, og mesteparten av brukerne som er intervjuet forteller at de **ikke har oppsøkt informasjon** om hvilke muligheter der er andre steder som for eksempel nettsider. Dette betyr at behandlerens kunnskap om strategier og muligheter er avgjørende for hvilken behandling brukerne får tilbud om. Det virker som om enkelte av brukerne venter på å bli tilbudt plass i for eksempel musikkterapi, men tar det ikke opp med hovedbehandler av seg selv. To av informantene under 40 år etterlyser jobbrelaterte tiltak uten å kjenne til IPS (Individuell jobbstøtte).

Informasjonsflyten fremstår som bedre hos den yngre gruppen (25-40 år) enn hos den eldre (41-75 år). Det virker som om den yngre generasjonen generelt har lettere for å spørre og oppsøke informasjon andre steder enn inne hos behandler enn de eldre. Det er likevel få det er snakk om, og det ytres ønske om mer tilgjengelig informasjon om behandlingstilbud.

De yngre brukerne får jevnt over flere behandlingstilbud enn de eldre, men det finnes unntak. Dette kan selvsagt også være etter ønske fra brukerne selv uten at det kommer frem eksplisitt i intervjuene, selv om enkelte av de eldre brukerne uttrykker et savn om en bredere behandling enn medikamenter og samtale.

Når det gjelder informasjon om medikamentfrie behandlingsforløp, er det kun to personer som oppgir at de vet noe om det. Begge disse har hørt om det fra plenumsforedrag derav den ene ved sitt DPS. Én person oppgir at hen hørte om det via et intervju med Jan Magne Sørensen (leder, Hvite ørn) i en avis. Mange tenker at dette handler bare om å ikke ville ta medisiner, uten nødvendigvis økt fokus på medikamentfrie tiltak og etablering av nye strategier.

Opplevelsen av behandlingstilbud

Det virker som om ikke alt oppleves som behandling. Til tross for at for eksempel det å uttrykke seg gjennom kunst og musikk eller trening blir trukket frem som gode strategier, så virker det som om at det som ansees som behandling bare er samtaler og medisiner.

Samtaler om det er med miljøpersonell, erfaringskonsulenter eller behandler finner de fleste nyttig. Blant de eldre informantene er ensomhet et ofte uttrykt problem og selv samtaler om alt og ingenting i miljøet verdsettes. I denne gruppen trekkes gjerne miljøpersonalet på døgnposter frem som særdeles viktige for trivselen. Men samtaleterapi er flittig brukt hos den yngre gruppen og bortimot samtlige finner det nyttig.

IMR (Illness Management and Recovery) og andre psykoedukasjonsgrupper virker å i hovedsak bli tilbudt de yngre informantene. Det trekkes frem at det er nyttig å snakke med andre i lignende situasjoner, og å gjenkjenne og lære om hva lidelsene går ut på.

Livsstilsgrupper både i kommunal- og DPS-regi trekkes frem som bra både for å motvirke overvekt og for å få bedre struktur på hverdagen.

Trening trekkes frem av nesten alle informantene som en viktig del av hverdagen. *Spille fotball, spille innebandy, jeg liker å trene.* Både for å hindre eller dempe bivirkninger og for å utfordre seg selv. **Klatring** er blitt trukket frem som sistnevnte: det å lære seg at noe som virker skummelt kan faktisk være trygt og slik bidra til å dempe angst. **Styrketrening** er kanskje mer vanlig og treningen sammen med **psykiatraliansen** er populær. *I fotball er man sammen, og det er bra,* forklarer en informant med et stort smil.

Musikkterapi og det å uttrykke seg gjennom bilde, og tekst blir trukket frem som vesentlige og lystbetonte strategier. Musikkterapi blir tatt opp som savn eller en yndet form for behandling hos to tredjedeler av informantene. For disse er musikk en viktig del av identitet og en mestringsstrategi. Det gjør godt å skape: Noen komponerer musikk på keyboardet hjemme, andre spiller i band sammen i musikkterapien. En informant forklarer hvordan musikkterapi hjelper på denne måten:

[Jeg var] redd for å gjøre feil og der måtte jeg gjøre feil hele tiden for å spille med. I begynnelsen så stoppet jeg opp hver gang jeg gjorde feil, også på slutten så spilte jeg bare videre. [...] Jeg tenker ikke så mye igjennom hva jeg skal si, på samme måte som jeg ikke er redd for hva jeg skal spille.

Enkelte finner det lettere å skrive privat blogg som man deler med behandleren enn det å si ting direkte. Andre tegner og maler organisert gjennom DPS, eller hjemme.

Det er viktig å ha noe å gjøre. Det å høre til. *Dagene blir så lange uten jobb,* forklarer en informant. Det virker som om det å ha jobb gir en god selvfølelse for enkelte. Noen lysner litt i blikket når de forteller at de er med i **IPS (Individuell jobbstøtte)** og skal begynne å jobbe. Struktur på dagen og bedring av en hardt prøvd økonomi virker som gode motivasjonsfaktorer for arbeid og noe også enkelte som ikke er deltager i IPS trekker frem som noe de ønsker seg i livet. *Det å ha noe å gå til hver dag og slippe å sitte hjemme og kjede seg.*

Oppsøkende team som **FACT** og **ACT** blir omtalt i positive ordelag. En person trekker særlig frem at man kan møtes der en har livet sitt og ikke bare på kontoret, som en god ting.

Allianse og behandling

Med et par unntak er alle fornøyde med kommunikasjonen med behandler, selv om de fleste beskriver første møte som negativt. Åtte av informantene nevner eksplisitt Sandviken i denne sammenhengen, det til tross for at jeg ikke spør etter det spesifikt. For noen har det tatt tid å bygge opp alliansen etter disse opplevelsene. Mange forteller om vonde opplevelser med tvang, hvor noen i retrospekt kan forstå hvorfor det skjedde og at det kanskje var til det beste. En person uttrykker at hen opplever å bli dømt på grunnlag av atferd under tvang:

Hvordan et menneske oppfører seg under innleggelse, under tvang, sier ikke nødvendigvis så mye om personen. [...] Det er ikke slik jeg vanligvis er!

Andre ser tilbake på møtet som et ydmykende overgrep.

Av og til er det ikke så mye som skal til for å skape et positivt inntrykk: *Han gav meg kaffe første gang jeg traff ham.*

Noen beskriver at de har blitt møtt med en nedlatende tone ved DPS-et, andre uttrykker en frykt for å bli stemplet som bare syk.

Der er også enkelte **tema som det er vanskeligere å snakke om**. Særlig de eldre brukerne, men også enkelte av de yngre forteller om en skepsis for å ta opp temaet **medisinbruk**: *Når jeg sier jeg vil slutte på medisinene, blir de litt rar i øynene, er et av svarene jeg har fått når jeg spør hvorfor.*

Medisiner virker som et lettere tema å ta opp for de med kort behandlingsansiennitet. Blant dem er derimot frykten for å fortelle om **forverring** større. De er **redd for tvang og innleggelser** på sykehus:

Jeg vil helst unngå innleggelser, så hvis jeg vet at det er noe jeg kan si som kan trigge at det blir et tema, så vil jeg gjerne holde igjen.

På spørsmål om **hva psykisk helsevern kan gjøre annerledes** for å hjelpe kommer noen forskjellige løsningsforslag:

- Tilrettelegging av aktivitet på lukket avdeling.
- Fokuserer mindre på medisinering og mer på livsstil og aktivitet.
- Mer fokus på bakenforliggende grunner til negativ og uønsket atferd.
- Større bruk av brukerstyrt seng.
- Utnytte kreativitet i større grad i behandlingen.

Jeg spør alltid de som har vært i behandling i over ti år **om de merker endringer i systemet**. Mange kommenterer at de merker et økt fokus på andre ting enn medisiner og uttrykker dette som positivt, dette gjelder særlig gruppen mellom 30 og 50 år:

Nå føler jeg det er mer fokus på andre strategier, da, andre ting jeg kan gjøre som gjør at jeg ikke trenger så mye medisiner hele tiden. – Selv om medisiner er en viktig del av behandlingen også.

Recovery

Det å lytte til musikk, kunst; i form av skrijving, tegning og musikkkomposisjon, spille dataspill, lese psykologi (til selvhjelp), trening; da særdeles styrketrening, turgåing og fotball, venner og det å ha ansvar for dyr er eksempler på **strategier brukerne har for å mestre symptomer** og livet. Særlig musikklytting trekkes frem som positivt for å motvirke stress og indre støy.

Mange beskriver at det å **ha rutiner** på for eksempel søvn, trening og mat er viktig for å ha det bra. I tillegg kommer det å føle man har **framtidssikter**, at man en dag skal ha en **trygg økonomi**, kanskje til og med **en jobb** som krever **utdanning**.

Gode relasjoner utenfor psykisk helsevern er kanskje det som flest informanter ønsker seg, eller verdsetter. To tredjedeler av informantene forteller at **venner**, eller en **tilhørighet**, er vesentlig for livskvaliteten, noen med en sårhet rundt at det er vanskelig å få kontakt med folk og opprettholde den. *Jeg har ikke så mange venner lenger.* Et par forteller at en kjæreste er det høyeste ønsket, det å ha noen å dele livet med.

Symptomlette og rusfrihet blir kun nevnt én gang hver av to forskjellige informanter som svar på hva som skal til for å ha det bra. Men flere forteller at de er slitne, og det at man vil ha ro er et tema som dukker opp innimellom i løpet av samtalen.

En person påpeker: *Det du kanskje trenger mest er noe som du ikke kan få av et system*, og ut fra svarene over, så er det vennskap og tilhørighet det som flest nevner som viktige bestanddeler av et godt liv. En person som er på vei ut av systemet takker pårørende, i form av venner og familie, for at personen er kommet så langt i bedringsprosessen:

Jeg har fått enorm støtte fra mine pårørende, så, så det var veldig viktig for meg, og det var det som sikkert gjorde at jeg kom tilbake til min hverdag på så kort tid.

Medisinering

Alle informantene har brukt antipsykotika. Når intervjuene fant sted fordeler det seg slik:

Totalt antall:	15 personer
Uten antipsykotika per i dag:	4 personer
Tar antipsykotika per i dag:	11 personer
Ønsker videre behandling med antipsykotika:	2 personer
Under nedtrapping:	3 personer
Ønsker å trappe ned:	6 personer (4 personer under tvang)

En direkte fiendtlighet til medisiner spores først og fremst til de som er under tvangsvedtak, selv om et par av samme gruppe innrømmer at antipsykotika hjelper litt, når jeg eksplisitt etterspør en virkning mot psykoser.

Alle fire som var uten medisiner hadde autoseponert ved bråslutt eller brukt opp til tre uker på nedtrapping, noen fordi de ikke orket nedtrappingsplanen, andre forteller: *Hvis jeg bestemmer meg for noe, så går ikke jeg en uke for å spørre behandler om hva jeg skal gjøre.*

Totalt har ti av informantene **trappet av medisinene på egenhånd** på et tidspunkt i forløpet. De fleste har bråsluttet og et par har trappet ned over to-tre uker. Noen mente det gikk helt fint, til tross for at det i noen tilfeller endte med innleggelse, men mange påpeker selv at de ble skikkelig dårlig.

Bivirkninger er hovedårsaken til at de trosser anbefalingene og slutter på antipsykotika. *Av og til jeg blir trøtt, virkningen er at jeg blir lat.* De som er mest skeptisk til medisiner forteller også om de kraftigste bivirkningene med størst inngripen i livssituasjonen. Det varierer fra kraftig vektøkning, til opplevelse av sviktende muskler som gjør det skummelt å gå og være i bevegelse, til ekstremt søvnbehov. En person beskriver det slik:

Det er litt som å ha livet på pause, da, min erfaring i hvert fall. [Jeg] Fungerer ikke så mye, kan ikke jobbe egentlig. Sove tolv timer dagen og jeg tror jeg har fått problemer for å ha brukt det så lenge.

Noe som går igjen hos de som ikke har autoseponert er at de har lite eller ingen bivirkninger. Selv om vektøkning kan også være et problem for et par i denne gruppen.

Mange, særlig de med lang behandlingsansiennitet, lister opp en rekke forskjellige antipsykotika de har forsøkt. Med varierende beskrivelser av virkning og bivirkning.

Drømmen om medisinfrihet går igjen for en del av de som tar medisiner. *Jeg drømmer om å bli helt medisinfri og komme tilbake til den jeg var.*

Erfaringer med medikamentfrie behandlingsforløp

Jeg synes det er bra at det fokuseres litt på sånn medikamentfritt nå, er de avsluttende ordene til en av informantene. To av de fire medikamentfrie informantene beskriver det å være uten antipsykotika som en oppvåkning. De føler seg mer som seg selv. Hvorfor man ville av antipsykotika forklarer en person på denne måten:

Jeg har ikke lyst til å gå på det [antipsykotika] hele tiden. Jeg føler at kroppen går i stykker på flere måter, om jeg går for lenge på det der.

En person som har vært medisinert over lang tid, men som nå er uten beskriver et vemod over å ha sovet bort flere år av livet. Ting er likevel ikke nødvendigvis helt svart og hvitt. Det at man er medikamentfri nå, betyr ikke at man ikke kan ta antipsykotika i dårlige perioder.

To av de som er under nedtrapping, understreker viktigheten av **en god dialog med behandler**. Og en tillit som må gå begge veier:

Det var en lege her når jeg spurte om jeg fikk slutte på den depoten, så sa han at: kun om du lover å alltid ta tablettene dine. Så da lovet jeg han det, da. Så det har hengt igjen hver gang jeg har hatt lyst til å finne på noe tull med dem [medisinene], så tenker jeg på ham og så tenker jeg at: du lovet ham å ikke gjøre det, - så da.

Tre av de fire som er uten medikamenter beskriver at de har fått **aksept og god støtte fra behandler**, til tross for autoseponering og at de ønsker å klare seg uten medikamenter. Likevel er min observasjon at to av de fire fremstod som mistenksomme og kanskje blant de mer ustabile av informantene jeg har snakket med.

På hva som er bra med medikamentfri behandling forteller enkelte at det er en mer «naturlig» behandling. Andre trekker frem at **det er helhetlig**:

Jeg ser jo at det er de andre tiltakene som har vært viktig for meg. Medisinene har vært viktig av og til, men det er de andre tingene som har gjort at jeg har fått fremgang i behandlingen, ikke det at jeg har vært medisinert.

DISKUSJON

Informasjonsflyt, behandlingsmuligheter og opplevelsen av valg

Observasjon og tolkning:

Det virker som de yngre brukerne på mange måter har lettere for å stille krav om medbestemmelse og få gjennomslag for det, enn de eldre brukerne. Det virker også som om de tar et bredere behandlingstilbud nesten som en selvfølge. Blant de over 40, er det bare én person som forteller at hen får annen behandling enn samtale og medisiner. Det til tross for at flere etterlyser andre og flere tilnærminger. Dette kan tolkes i retning av at der har skjedd en positiv utvikling i forventningene til behandlingsapparatet. Det som er synd er at det kan virke som om at de som kom inn i behandlingsapparatet for rundt ti år siden eller tidligere ikke opplever at denne endringen gjelder dem i samme grad. At dette er noe som kommer bare de yngre generasjonene til gode. Men det trenger ikke bety noe så ensidig. Det kan også ha med språk å gjøre. Hvordan behandlingsapparatet definerer for eksempel «behandling» samsvarer ikke nødvendigvis med brukernes. Det at enkelte viser misnøye med få tilbud betyr ikke nødvendigvis at de får få tilbud. I ett og samme intervju kan en person som sier at hen bare har fått medisiner og samtale, vise seg å være med i IPS, delta i musikkterapi og trene med fysioterapeut gjennom andre spørsmål.

Det fremstår etter hva brukerne forteller at de fleste per i dag er avhengige av at behandler gir informasjon om de mulighetene som er tilgjengelig for den enkelte. I utgangspunktet er ikke dette så ille, frem til at enkelte av brukerne forteller at de skulle ønske at de fikk tilbud om for eksempel musikkterapi. Det er også noen som forteller om at de ønsker å jobbe og som etterlyser hjelp til å skaffe seg jobb, men som aldri har hørt om IPS (Individuell jobbstøtte) til tross for at IPS er etablert ved deres DPS. Dette kan leses i retning av at behandler er forutbestemt på hvilke tiltak som den enkelte skal få tilgang til, og dermed stå i veien for at brukeren kan ta et informert valg, men også selvsagt komme av ventelister, som også kan være en utfordring for et reelt valg.

Til tross for at mange benytter seg av treffsteder og aktiviteter ute i kommunene og i frivillige organisasjoner, virker det noe tilfeldig hva man vet om. Mange etterlyser både psykososial trening og tilrettelagte aktiviteter

Det virker som om brukerne vet lite om prosjektet for medikamentfrie behandlingsforløp i Bergen og mange tenker at dette dreier seg bare om å slutte på medisiner. Dette kan komme av en polemisk debatt i forkant og at ytterkantstandpunkt er de som huskes best. Det at det

har vært mye skrivelser om de andre helseforetakene sine løsninger og lite om pilotprosjektet i Helse Bergen, styrker nok også forvirringen.

Forslag til oppfølging:	Hvem:
Bedre samarbeidet utad i kommunene og med frivillige organisasjoner. Kanskje legge til rette for regelmessige informasjonsmøter?	DPS/Kommunene
Styrke kommunikasjonen utad, da spesielt i brukerkretser.	Anne/Leif Arvid
Egne forslag:	

Allianse, behandling og Recovery

Observasjon og tolkning:

En utfordring med behandling av psykoseproblematikk, er at for mange blir første møte med psykisk helsevern akutt. Man starter gjerne ikke relasjonen i «fredstid». Dette første møtet blir gjerne ansett som et overgrep og mange blir traumatisert og får et anstrengt forhold til psykisk helsevern på det generelle. Noe som er positivt med denne undersøkelsen er at flere av informantene forteller om anstrengte forhold med behandlere som blir lettere etter hvert. Og som per i dag er en fungerende, god relasjon, om ikke fullstendig, så med mye tillit begge veier. Likevel så fremstår enkelte som bekymret for nye akutte innleggelses og dette står i veien for den skikkelige alliansen med behandler.

Medisinbruk er også et vanskelig tema. Man **vet** at behandler «liker medikamenter» er det en informant som påpeker, og da er det vanskelig å si at man vil trappe ned. Med noen unntak kan få bekrefte at behandler som gir ut medisinene, undersøker og spør om hvordan det er å gå på de enkelte medisinene. Et ensidig fokus på at man skal ta medisiner og usikkerheten rundt å spørre om virkning og bivirkning kan skade alliansen rundt dette temaet. Maktforhold er et viktig tema i denne sammenhengen. Er man under tvang eller er man sterkt rådet til å ta medisiner? Informantene bruker litt disse begrepene om hverandre og hva skjer om en sier en vil trappe ned, havner man da under tvang? Opplevelsen og redslene hos pasientene kan være annerledes enn intensjonen til behandler i enkelte tilfeller.

Maktforhold kommer også til syne med et par andre temaer som dukker opp i flere intervju. Både redselen for å ikke bli sett på som noe annet enn sykdom, eller at alt, selv personlige egenskaper, tolkes i lys av eller som tegn på sykdom, er utfordringer noen pasienter fremdeles opplever. Ikke minst bli snakket til og behandlet som et barn er dårlige erfaringer som oppleves nedlatende og saboterer et godt samarbeid. Man blir forbannet eller fortvilet over undervurdering. Men det advares også mot overvurdering. For mye å gjøre eller for mange krav kan igjen skape negativt stress.

Men de aller fleste av informantene beskriver en god lojalitet til nåværende behandlerne, de er nyanserte i sin kritikk. Dette tyder etter mitt syn på at alliansen til tross for enkelte svake punkter, er til stede. De fleste av informantene setter pris på å ha noen å snakke med. Og opplever å bli tatt på alvor.

Hva som ansees som «behandling» varierer. Men noe som går igjen er at det er samtale og medisiner som er «behandling», alt det andre er ting man gjør, selv om det hjelper med å finne strategier eller tenke annerledes. Jeg kan bare spekulere i hvorfor, men jeg kan forestille meg flere grunner til denne oppfattelsen. Det kan handle om populærkulturelle referanserammer. (Det er sjeldent i film at en person har en avtale med musikkterapeuten sin.) Det kan ha med ideer om at behandling i stor grad ikke skal være lystbetont. Det kan også ha med at det oppleves uvant å jobbe indirekte med problemstillinger.

Det at kun én person nevner rusfrihet og én person nevner at symptomlette er det som skal til for at man har det bra, er interessant, men ikke nødvendigvis overraskende. For mange er det kanskje implisitt i at man ønsker jobb, man ønsker å studere, at man da er symptomfri. Men egentlig ikke. For mange kan motivasjonen være at man ønsker seg bedre økonomi. Det viser kanskje at vi bør bli bedre på å fokusere fremover hos enkelte. Bygge opp håpet om at et annet liv kan være mulig. Venner og tilhørighet hører med i et liv. Men dette er vanskelige ting å få til for noen etter år med utenforskap. Isolasjon fører gjerne til forverring, samtidig som man trenger en balansegang.

Enkelte trekker frem nytten av å snakke med andre med lignende utfordringer. Muligheten til å utveksle erfaringer, kanskje det å kunne bidra med erfaringer. Tilbakemeldingene om IMR tyder på at dette kan være styrkende.

Forslag til oppfølging:	Hvem:
Legge til rette for trening på sosiale situasjoner. Kanskje lage et undervisningsopplegg med øvelser? Kanskje ha enkelte møtepunkter ute i den virkelige verden fremfor kontoret, som en del av behandlingen og treningen?	DPS/kommunene
Bygge ut kompetansen til brukerne gjennom brukerstyrte diskusjonsgrupper. Stemmeheøringsgrupper?	Erfaringskonsulentene?
Egne forslag:	

Medisinering, bivirkninger og autoseponering

Observasjon:

Det virker som om at bortimot alle informantene tenker i hovedsak på bivirkninger når det blir snakk om antipsykotika. Bortsett fra i ett tilfelle, så må jeg spørre om positive virkninger. Det er et vanskelig tema å ta opp med behandlerne. Likevel kan det se ut til at det i hovedsak er pasientene med lang behandlingsansienitet (>10 år) som er mest skeptisk til å ta opp temaet med behandler. Bivirkningsbeskrivelsene er også sterkest i denne gruppen. Men det er usikkert om det er nåværende eller tidligere preparater de beskriver bivirkningene av.

De få jeg har fulgt opp med spørsmål om nåværende erfaringer, beskriver lite bivirkninger på nåværende tidspunkt. Om det skulle vise seg at den negative fokuseringen ofte kommer av tidligere og ikke nødvendigvis nåværende erfaringer med et preparat, så kan det kanskje forklare både den sterke skepsisen blant eldre brukere og brukere med behandlingsansienitet fra tider der praksisen var langt tyngre medisinerer enn det som er vanlig i dag. Brukere snakker også sammen, et sterkt fokus på bivirkninger virker å overskygge en potensiell positiv virkning av antipsykotika. Et til dels ensidig fokus fra behandlere kan i så fall bidra til å skade alliansen innenfor dette emnet.

Hypotese: Jeg har til nå tolket det i retning av at det i stor grad er erindringer om forskjellige antipsykotikapreparat de har brukt tidligere, som i stor grad gir den sterke motstanden til antipsykotika. Med andre ord. Har man fått kraftige bivirkninger én gang, er det mer sannsynlig at man blir negativt innstilt på å skulle ta selv en antipsykotika de ikke får bivirkninger av.

Forslag til oppfølging:	Hvem:
Være bevisst og fortsette å aktivt spørre etter bivirkninger og virkning.	Behandlere/ansvarlig lege
Egne forslag:	

Erfaringer med medikamentfrie behandlingsforløp

Jeg har for lite datamateriale om de erfaringene som er gjort med å være medikamentfrie. De jeg har snakket med som er medikamentfrie i dag, trives godt med det og virker å ha et reflektert forhold til medikamentbruk. Det kan være interessant å se på hva pårørende trekker frem på dette området.

Det jeg derimot har datamateriale på er viktigheten av bredde i behandlingen. Blant brukerne under 35 år, påpeker bortimot alle at det er nyttig med flere tilnæringsmetoder, ikke minst er det positivt at det finnes lystbetonte behandlingsformer som musikkterapi og trening.

OPPSUMMERING

Informasjonen om ulike behandlingsmuligheter ser ut til å tilpasses den enkelte, snarere enn den enkeltes egne tanker om hva som kan fungere. Når det gjelder medikamentfrie behandlingsforløp, så er der mange misforståelser som bør ryddes opp i.

Det virker som om brukerne har et bredt tilbud, da særlig de med behandlingsansienitet under 10 år, og at de benytter seg i stor grad av det. Mange ting hjelper, men selv om det er nyttig, blir det ikke nødvendigvis beskrevet som behandling.

Til tross for noen vanskelige temaer som medisinbruk og forverring, fremstår brukerne som fornøyde med nåværende behandler. Men dette virker også å være i endring i positiv retning underveis i forløpet. Mange har hatt en røff start, men påpeker at alliansen har blitt bedre over tid.

I hovedtrekk etterlyser brukerne mer og bredere aktiviteter og tilnærminger, samt muligheter for brukerstyrte senger. Mange av respondentene påpeker at det har skjedd en positiv utvikling med et økt fokus på at flere ting nytter i psykisk helsevern. I stor grad virker det som om et ønske om at dette skal videreføres og styrkes.

Drømmen om trygg økonomi, gjerne en jobb eller høyere utdanning blir trukket frem som vesentlig for å ha det godt for flere. Mange savner å høre til og ha venner. Ellers har brukerne en stor mengde strategier og teknikker for mestre symptomer og livet.

Alle informantene har brukt antipsykotika og 11 av 15 brukte antipsykotika når intervjuet fant sted. Av de elleve, så ønsket 6 personer å trappe ned, derav fire som var under tvang. Det virker som om at antipsykotika forbindes først og fremst med bivirkninger og ikke selve virkningen, noe som kan forklare hvorfor ti av informantene på et tidspunkt hadde trappet ned på egenhånd.