
National undersøgelse af
patient- og pårørendeoplevelser
i psykiatrien
2012



LUP-Psykiatri 2012

Landsdækkende undersøgelse af patient og pårørendeoplevelser i psykiatrien

Udarbejdet af CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling på vegne af regionerne og Danske Regioner.

Rapporten kan læses eller downloades gratis på www.sundhed.dk.

Rapporten ligger også på www.psykiatriundersogelser.dk, hvor det desuden er muligt at finde yderligere information om undersøgelsen.

Brug af uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Henvendelse vedrørende undersøgelsen:

Konsulent Gitte Dahl

CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

Telefon: 78 41 40 74

E-mail: Gitte.Dahl@stab.rm.dk

Omslagsillustration: Annette Windfeld, Gigraf

© CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, april 2013

Forord

Regionerne er glade for i denne rapport at kunne præsentere patienternes og deres pårørendes oplevelser i psykiatrien. Undersøgelsen er den første i rækken i forbindelse med et nyt koncept for de Landsdækkende Undersøgelser af Patient- og pårørendeoplevelser i Psykiatrien – LUP-Psykiatri. Undersøgelsen dækker voksne indlagte patienter, voksne ambulante patienter og ambulante patienter i børne- og ungdomspsykiatrien samt pårørende til disse patienter.

Det er første gang, at ovenstående undersøgelser gennemføres samtidigt. Det giver mulighed for at få et billede af styrker og svagheder på tværs af den regionale psykiatri. Regionerne ønsker at skabe åbenhed omkring tilbuddene i psykiatrien, hvorfor det er muligt at se resultaterne på Sundhed.dk.

Resultaterne i denne rapport viser, at mellem 90 og 95 procent af patienterne indenfor de tre undersøgelsesområder svarer positivt i forhold til deres samlede oplevelse af forløbet i psykiatrien.

Forældrene til patienter i børne- og ungdomspsykiatrien er lige så positive som patienterne, idet 94 procent vurderer, at det samlede forløb for både deres barn og dem selv er enten godt eller virkelig godt. De pårørende til voksne patienter vurderer ikke den samlede oplevelse af deres kontakt med psykiatrien nær så positivt. Mellem 62 og 73 procent af pårørende til voksne patienter svarer positivt.

Resultaterne viser, at der stadig, specielt for de pårørende, er potentiale for forbedringer, hvorfor regionerne skal fortsætte indsatsen, for kun derigennem kan der skabes yderligere forbedringer.

Det er i denne rapport ikke muligt at sammenligne resultaterne med tidligere års resultater, idet spørgeskemaerne er væsentligt forandrede i forhold til de hidtil gennemførte landsdækkende undersøgelser af patientoplevelset kvalitet i psykiatrien. Patientundersøgelserne vil fremover blive gennemført årligt, mens pårørendeundersøgelserne vil blive gennemført hvert tredje år. På sigt vil der således være mulighed for systematisk at følge op på udviklingen i den patientoplevede kvalitet fra år til år og i den pårørendeoplevede kvalitet hvert tredje år

Regionerne har brug for patienter og pårørendes oplevelser med psykiatrien, og undersøgelsen sætter fokus på såvel de positive som de negative oplevelser. Det er regionernes mål, at afdelinger og ledelser bruger resultaterne i deres arbejde med at forbedre kvaliteten af de psykiatriske tilbud.

Spørgeskemaerne til patienterne er blevet udleveret personligt af personalet på de deltagende afsnit. Jeg vil gerne takke alle de medarbejdere i psykiatrien, som har lagt tid og energi i dette arbejde.

Jeg vil samtidig benytte lejligheden til at takke de mange patienter og pårørende, der via besvarelse af spørgeskemaerne har givet et vigtigt bidrag til psykiatriens arbejde med løbende at forbedre såvel den patientoplevede som den pårørendeoplevede kvalitet.

Flemming Stenild

Formand for Danske Regioners Social- og Psykiatriudvalg

Indholdsfortegnelse

Resumé	2
1. Introduktion til undersøgelserne	3
2. Samlet tilfredshed.....	6
3. Inddragelse, behandling og samarbejde	9
4. Fastholdelse og forbedring af resultater.....	15
Tema: 5. Det gode samarbejde	18
Tema: 6. Udbytte af behandlingen vurderet af patienterne	24
Tema: 7. Pårørendes oplevelse af belastning	28
Tema: 8. Pårørendes som ressource.....	32
9. Fakta om patienter og pårørende	35
Oversigt over resultater.....	38

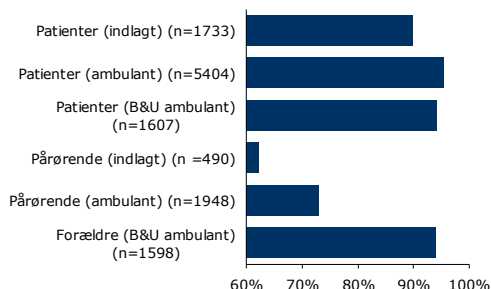
Resumé

Den nationale undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien er blevet gennemført for første gang efter et nyt koncept. Både patienter og deres pårørende bliver spurgt om deres oplevelser med psykiatrien.

Resultaterne i denne rapport viser, at mellem 90 og 95 procent af patienterne svarer positivt i forhold til deres samlede oplevelse af forløbet i psykiatrien.

Forældre til patienter i børne- og ungdomspsykiatriens ambulatorier svarer lige så positivt som patienterne, idet 94 procent vurderer, at det samlede forløb for både deres barn og dem selv er enten godt eller virkelig godt. De pårørende til voksne patienter vurderer ikke den samlede oplevelse af deres kontakt med psykiatrien nær så positivt. Mellem 62 og 73 procent af pårørende til voksne patienter svarer positivt.

Figuren nedenfor viser andelen af patienter, der har svaret, at deres samlede indtryk af psykiatrien er godt eller meget godt.



Forskellene mellem tilfredsheden i de fem regioner er små, men mellem de enkelte ambulatorier og afsnit er der betydelig forskel på tilfredsheden.

Spørgeskemaerne omhandler behandling, information, inddragelse, samarbejde og sammenhæng.

Patienterne er grundlæggende tilfredse med den behandling, de modtager. Der er imidlertid en gruppe utilfredse patienter, som ikke kender deres behandlingsplan, og som oplever fejl i behandlingen.

De fleste patienter oplever, at de bliver inddraget i deres behandling i passende grad, mens de pårørende til patienter i voksenpsykiatrien har et ønske om større inddragelse.

Sammenhæng i forløbet internt på det psykiatriske ambulatorium eller sengeafsnit fungerer ifølge de

fleste patienter tilfredsstillende, mens samarbejdet mellem den regionale psykiatri og andre offentlige parter får en del kritik.

Der er en tendens til, at de resultater der med fordel kan fastholdes omhandler information og inddragelse. Der er særligt forbedringsmuligheder i forhold vurdering af behandlingstilbuddet.

Kort om undersøgelsen

LUP-psykiatri er en årlig spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen omhandler indlagte og ambulante patienter i voksenpsykiatrien og ambulante patienter i børne- og ungdomspsykiatrien (B&U). Hvert tredje år er pårørende også med.

I 2012 er der gennemført både patient og pårørendeundersøgelser. Tabellen nedenfor viser antallet af svar og svarprocenten.

	Antal besvarelser	Svarprocent
Patienter	8960	58
Pårørende	4730	47

Der kan deltage op til to pårørende per patient. Patienter og forældre (B&U ambulant) får et spørgeskema ved personlig kontakt med psykiatrien. Pårørende til voksne patienter får tilsendt et spørgeskema, hvis patienten ønsker det.

1. Introduktion til undersøgelse

Den nationale undersøgelse af patient- og pårørendeoplevelser i psykiatrien (LUP-psykiatri) er en årlig landsdækkende spørgeskemaundersøgelse af patienters oplevelser af deres undersøgelses- og behandlingsforløb. Undersøgelsen bliver gennemført af de fem regioner og Danske Regioner.

Indlagte og ambulante voksne patienter samt ambulante børn og unge på psykiatriske hospitaler og ambulatorier kan deltage i undersøgelsen.

Hvert tredje år gennemføres tillige en landsdækkende undersøgelse af pårørendeoplevelser.

Formål

Formålet med LUP-psykiatri er at afdække patient- og pårørendeoplevelsen af centrale temaer omkring personalekontakt, behandling og organisering af behandlingen. Resultaterne giver de lokale afsnit og ambulatorier input til kvalitetsudvikling og bruges til ledelsesinformation.

Målgrupper

LUP-psykiatri består af seks delundersøgelser med spørgeskemaer og undersøgelseskoncepter, der er tilpasset de enkelte målgrupper.

Patienter

Følgende patienter er inkluderet i undersøgelsen:

Målgrupper - patientundersøgelser	
Indlagte patienter (voksen)	Patienter som er indlagt på voksenafsnit i undersøgelsesperioden, og som står foran udskrivning/overflytning.
Ambulante patienter (voksen)	Patienter som i undersøgelsesperioden har personlig kontakt med en eller flere behandlere i den ambulante voksenpsykiatri, og som har haft mindst tre personlige kontakter i det aktuelle behandlingsforløb.
Ambulante patienter (B&U)	Patienter som har haft mindst to personlige kontakter i det aktuelle behandlingsforløb i den ambulante børne- og ungdomspsykiatri.

Hvis patienter på B&U-ambulatorier er 11 år eller yngre bliver forældrene bedt om at besvare spørgeskemaet på patientens vegne. Hvis patienten er 12 år eller ældre, er det patienten selv, der besvarer spørgeskemaet eventuelt med hjælp fra forældre eller andre.

Enkelte patienter bliver ikke tilbudt et spørgeskema, selvom de er i undersøgelsens målgruppe. Det

drejer sig om patienter, der ikke er i stand til at forholde sig til undersøgelsen på grund af:

- svær psykotisk tilstand
- svær demens
- middelsvær til svær mental retardering
- at de er døende
- akut overflyttelse til somatisk hospital (indlagte).

Pårørende

Der kan deltage en eller to pårørende per patient. Følgende pårørende er inkluderet i undersøgelsen:

Målgrupper - pårørendeundersøgelser	
Pårørende (indlagt) og Pårørende (ambulant)	Pårørende til patienter i målgruppen. På voksenafsnit og -ambulatorier bestemmer patienten, hvilke(n) pårørende, de ønsker, der skal deltage. Det kan være familie, kollegaer, venner, naboer eller andre. Det må ikke være en ansat fra det sted, spørgeskemaet drejer sig om.
Forældre (B&U) ambulant)	Forældre kan være forældremyndighedsindehavere, plejeforældre, værger m.fl. Forældrene skal have haft mindst to kontakter med ambulatoriet.

Ambulante patienter (B&U), der er fyldt 18 år, bliver spurgt, om de ønsker, at deres forældre modtager et spørgeskema. Samboende forældre får som udgangspunkt ét spørgeskema. Forældre, der ikke bor sammen, får et spørgeskema hver.

Når rapporten refererer til pårørendeundersøgelsen, medregnes forældre som pårørende.

Undersøgelsens temaer

Oversigten nedenfor viser undersøgelsens hovedområder.

Information/ inddragelse

- Inddragelse
- Information
- Kommunikation

Organisering

- Sammenhæng i forløbet
- Samarbejde eksternt

Behandling

- Behandlingstilbuddet
- Udbytte af behandlingen
- Mestring/psykoedukation
- Somatiske sygdomme
- Tvang
- Fejl
- Pårørendestøtte

Samlet tilfredshed

- Samlet tilfredshed

Områderne er udvalgt på baggrund af interview med patienter og pårørende, regionale fokusområder og temaer i Den Danske Kvalitetsmodel.

Ud over de nationale spørgsmål har hver region mulighed for at have op til fire spørgsmål. De regionale spørgsmål fremgår af de regionale rapporter, afdelingsrapporter og afsnitsfoldere.

Undersøglesperiode

Den personlige udlevering af spørgeskemaer til patienter samt forældre til børn og unge er foregået i følgende uger i 2012:

- Voksne indlagte uge 36-43
- Voksne ambulante uge 36-37
- Børn/unge ambulante uge 36-41

Udsendelse af spørgeskemaer til øvrige pårørende er sket fra september til november 2012.

Afsnit og ambulatorier

Tabel 1.1 viser hvor mange afsnit, der har deltaget i patientundersøgelsen.

Tabel 1.1. Antal afsnit og ambulatorier, der har deltaget i undersøgelsen

	Antal afsnit/ ambulatorier
Indlagte patienter (voksen)	158
Ambulante patienter (voksen)	184
Ambulante patienter (B&U)	58
I alt	400

Som udgangspunkt deltager alle afsnit og ambulatorier i både patient- og pårørendeundersøgelse, men der er flere afsnit og ambulatorier, som ikke har fået svar retur fra pårørende. 129 sengeafsnit (voksen), 174 ambulatorier (voksen) og 58 ambulatorier (B&U) har fået mindst en besvarelse fra pårørende.

To gerontoafsnit i den ambulante psykiatri (voksen) har kun deltaget i pårørendeundersøgelsen, idet patienterne ikke var i stand til at svare på et spørgeskema.

Antal svar og svarprocent

Tabel 1.2. Svar og svarprocent

	Antal besvarelser	Svarprocent
Indlagte patienter (voksen)	1812	66
Ambulante patienter (voksen)	5500	60
Ambulante patienter (B&U)	1648	48
Pårørende (indlagt)	536	45
Pårørende (ambulant)	2573	47
Forældre (B&U ambulant)	1621	49

Opbygning af denne rapport

Rapporten er opdelt i en sektion med nationale resultater og en sektion med temaafsnit, der går i dybden med udvalgte problemstillinger. Rapportens dele kan læses uafhængigt af hinanden.

Nationale resultater

Kapitel 2 giver et overblik over patienter og pårørendes samlede tilfredshed med psykiatrien.

Kapitel 3 gennemgår tværgående tendenser indenfor undersøgelsens øvrige hovedområder.

Kapitel 4 identificerer områder, hvor der er forbedringspotentialer, og områder hvor resultatet er vigtigt at fastholde.

Temaafsnit

Kapitel 5-8 indeholder fire temaafsnit:

- Det gode samarbejde
- Udbytte af behandlingen vurderet af patienterne
- Pårørendes oplevelse af belastning
- Pårørende som ressource

Temaafsnittene er tænkt som inspiration til planlægning af behandlingstilbud og i arbejdet med patienter og pårørende.

Kapitel 9 indeholder fakta om patienter og pårørende.

Bilag

Bilagsmaterialet indeholder svarfordelinger på de enkelte undersøgelsers spørgsmål.

Opgørelse af tilfredshed

For at skabe et overblik bliver resultaterne præsenteret dikotomt: positivt/negativt. De to mest positive svarkategorier eller "passende" medregnes som positivt. Derfor kan der være et forbedringspotentiale selvom nogle spørgsmål har mange positive patienter eller pårørende.

Diagnose

Opgørelser af diagnoser refererer til ICD-10. Følgende er eksempler på sygdomme inden for de enkelte diagnosekategorier. Beskrivelsen er ikke udtømmende.

Diagnosegrupper (IDC-10)

- F1 dobbeltdiagnose (misbrug)
- F2 skizofreni
- F3 affektive sindslidelser fx depression
- F4 angst/OCD/mm.
- F5 spiseforstyrrelser
- F6 personlighedsforstyrrelse
- F7 mental retardering
- F8 udviklingsforstyrrelser, fx autisme
- F9 adfærdsforstyrrelser, fx ADHD

Psykiatriundersøgelser.dk

Der er mere materiale om undersøgelserne på psykiatriundersogelser.dk:

- Spørgeskemaer for alle seks delundersøgelser
- Oversigt over spørgsmål med relevans for Den Danske Kvalitetsmodel
- Opgørelse over hvilke afsnit, der har deltaget i 2012 undersøgelsen
- Repræsentativitet for svarpersoner
- Undersøgelseskoncept

Lokale og regionale resultater

Udover den nationale rapport er der rapporter med regionale resultater, afdelingsresultater og afsnitsresultater.

Resultater rapporteres kun på afsnits- og afdelingsniveau, når der er udleveret mindst 10 spørgeskemaer og mindst fem besvarelser er kommet retur, af hensyn til patienters og pårørendes anonymitet. Resultater fra afsnit med færre svar indgår i resultaterne for de andre organisatoriske niveauer.

Kommentarer fra patienter og pårørende er fremstillet i kommentarrapporter på afsnitsniveau.

Denne rapport og de regionale rapporter ligger på sundhed.dk

2. Samlet tilfredshed

Patienter og pårørende er blevet spurgt om deres samlede tilfredshed. Resultaterne viser, at langt hovedparten af patienterne indenfor de tre undersøgelsesområder svarer positivt i forhold til deres samlede oplevelse af forløbet i psykiatrien.

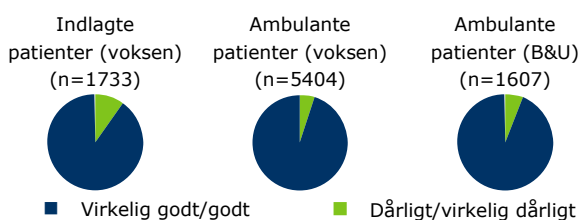
Forældrene til patienter i børne- og ungdomspsykiatrien svarer lige så positivt som patienterne, mens pårørende til voksne patienter ikke vurderer hverken den samlede oplevelse af patientens kontakt med psykiatrien eller den samlede oplevelse af deres egen kontakt med psykiatrien nær så positivt.

Spørgsmål om samlet tilfredshed

- Patienter og forældre (B&U): Hvad er dit samlede indtryk af ambulatorieforløbet/dine besøg i ambulatoriet/din indlæggelse på dette afsnit?
- Pårørende (ambulant og indlagt, voksne): Hvad er dit samlede indtryk af sengeafsnittets/ambulatoriets kontakt med patienten?
- Pårørende (ambulant og indlagt, voksne): Hvad er dit samlede indtryk af ambulatoriets/sengeafsnittets kontakt med dig?

For patienterne er tilfredsheden udtalt. Mellem 90 og 95 procent af patienterne svarer, at deres samlede indtryk er godt eller virkelig godt.

Figur 2.1. Samlet indtryk. Patienter

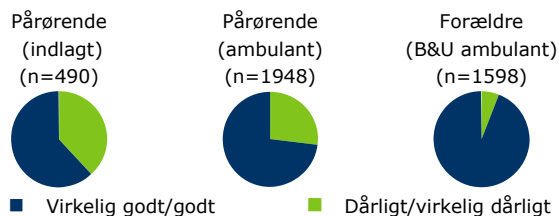


De pårørende til voksne patienter er mindre tilfredse med patientens behandling. 79 procent af pårørende til indlagte patienter og 88 procent af pårørende til ambulante patienter siger, at patientens behandling var god eller virkelig god. Forældre (B&U ambulant) vurderer det samlede forløb for både deres barn og dem selv. 94 procent af forældrene vurderer, at forløbet var enten godt eller virkelig godt.

De pårørendes vurdering af personalets kontakt med dem selv som pårørende er mindre positiv. 62 procent af de pårørende til voksne indlagte patienter og 73 procent af de pårørende til de voksne ambu-

lante patienter mener, at kontakten var virkelig god eller god.

Figur 2.2. Samlet indtryk med kontakt (forældres samlede indtryk af forløbet). Pårørende



Regioner

Der er mindre forskelle på patienter og pårørendes samlede indtryk afhængigt af hvilken region patienten modtager behandling i. Af tabel 2.1 og 2.2 fremgår patienters og pårørendes samlede indtryk i de fem regioner.

Tabel 2.1. Patienters samlede indtryk. Opdelt på regioner samt ambulatorium/afsnit med bedste og dårligste resultat.

	Indlagte patienter (voksen) (n=1733) %	Ambulante patienter (voksen) (n=5404) %	Ambulante patienter (B&U) (n=1607) %
Region Hovedstaden	90	95	92
Region Midtjylland	89	96	96
Region Nordjylland	94	94	93
Region Sjælland	88	94	96
Region Syddanmark	90	96	93

Afsnit/ambulatorium	Indlagte patienter (voksen) (n=1733) %	Ambulante patienter (voksen) (n=5404) %	Ambulante patienter (B&U) (n=1607) %
Bedste resultat	100	100	100
Dårligste resultat	50	71	74

Hos ambulante patienter (B&U) er forskellen mellem regionerne signifikant¹. Her er tilfredsheden i Region Sjælland signifikant højere end i Region Hovedstaden. Der er ikke signifikante forskelle hos patienter i voksenpsykiatrien.

¹ Signifikantestene i det følgende bygger på binære logistiske regressionsanalyser. Analyserne er både foretaget på tværs af undersøgelse og samlet for henholdsvis patienter og pårørende. Resultater med en p-værdi < 0,05 betragtes som signifikante.

Tabel 2.2. Pårørendes samlede indtryk med kontakt med pårørende (forældres samlede indtryk af forløbet). Opdelt på regioner samt ambulatorium/afsnit med bedste og dårligste resultat.

	Pårørende (indlagt) (n=490)	Pårørende (ambulant) (n=1948)	Forældre (B&U ambulant) (n=1598)
	%	%	%
Region Hovedstaden	59	72	94
Region Midtjylland	60	77	95
Region Nordjylland	64	67	93
Region Sjælland	67	73	94
Region Syddanmark	66	73	92
Afsnit/ambulatorium			
Bedste resultat	100	100	100
Dårligste resultat	20	0	71

Pårørende til ambulante patienter (voksen) er signifikant mere tilfredse med kontakten til dem som pårørende i Region Midtjylland sammenlignet med Region Nordjylland. Der er ikke signifikante regionale forskelle hos pårørende til indlagte patienter (voksen) eller hos forældre til ambulante patienter (B&U).

Hvis man ser på tilfredsheden, afhængigt af hvilket afsnit patienten er blevet behandlet på, er der betydeligt større variation, som det fremgår af nederste række i tabel 2.1 og 2.2.

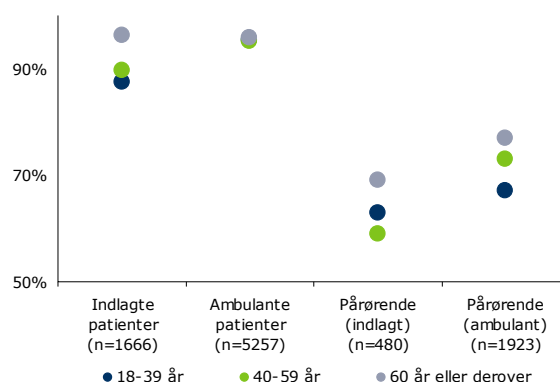
Diagnose

Der er ikke signifikante forskelle i den samlede tilfredshed for ambulante patienter (voksen og B&U) med forskellig diagnose. For indlagte patienter er tilfredsheden signifikant højere hos patienter med affektive sindslidelser (F3) sammenlignet med øvrige diagnoser med en forskel på 9 procentpoint.

Alder

Patienter og pårørendes samlede indtryk er afhængigt af deres alder. Ældre er generelt mere tilfredse end yngre. Figur 2.3 viser samlet tilfredshed opdelt på tre aldersgrupper for hver af de fire voksenundersøgelser.

Figur 2.3. Andel tilfredse, samlet indtryk. Opdelt på aldersgrupper. Patienter (voksen) og pårørende (voksen)

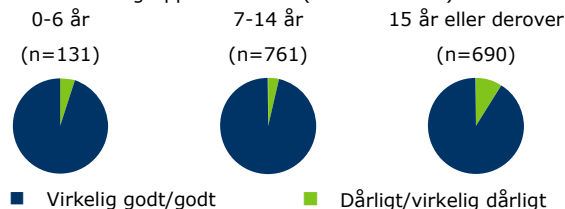


For indlagte patienter (voksen) er ældre signifikant mere tilfredse end yngre patienter. Forskellen mellem de 18-39-årige og patienter, der er 60 år eller derover er på 9 procentpoint. For ambulante patienter (voksen og B&U) er der ikke en signifikant sammenhæng mellem patientens alder og samlet tilfredshed.

Pårørende til ambulante patienter (voksen) på 60 år eller derover er også signifikant mere tilfredse end de yngre pårørende. Der er ikke nogen signifikant forskel i tilfredsheden ved pårørende til indlagte patienter (voksen).

Hos forældre (B&U ambulant) har barnets alder indflydelse på forældrenes samlede tilfredshed. Der er en omvendt alderseffekt, hvor forældre med yngre børn er mere tilfredse end forældre med ældre børn. Forskellen mellem patientgruppen på 7-14 år og patientgruppen på 15 år eller derover er signifikant med en forskel på 5 procentpoint.

Figur 2.4. Samlet indtryk af ambulatorieforløbet. Opdelt på patientens aldersgruppe. Forældre (B&U ambulant)



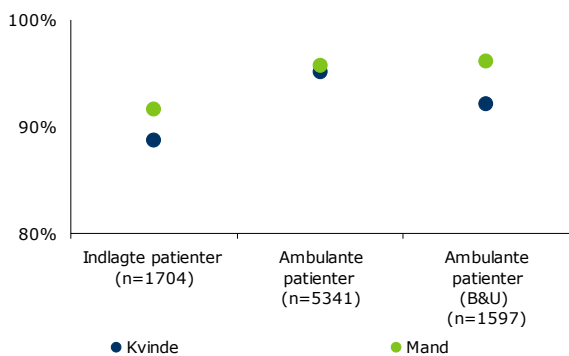
Signifikans og procentforskelle

Forskelle mellem grupper bliver beskrevet ved, om de er statistisk signifikante og/eller hvor store de er (procentpoint forskel). Forskelle kan være statistisk signifikante uden, at der er store procentforskelle, hvis der er mange svarpersoner.

Køn

Mandlige patienter er lidt mere tilfredse end kvindelige patienter. Forskellen på indlagte patienter er på 3 procentpoint og forskellen på patienter i børn- og ungeambulatorier er på 4 procentpoint. Disse forskelle er signifikante.

Figur 2.5. Andel tilfredse, samlet indtryk. Opdelt på køn. Patienter



Forskellen mellem kvinder og mænd er ikke signifikant for ambulante patienter (voksen) eller hos pårørende.

3. Inddragelse, behandling og samarbejde

Dette kapitel gennemgår de nationale resultater inden for undersøgelsens hovedområder:

- Inddragelse og information om behandling
- Behandlingen
- Sammenhæng og samarbejde

Fortolkning af forskelle på resultater

Kapitlet fokuserer på de spørgsmål, der er tværgående mellem undersøgelserne. Men selvom patienterne har fået stillet det samme spørgsmål kan der være gode forklaringer på forskelle i resultaterne. Indlæggelse og ambulante behandling vil ofte være faser i det samme patientforløb, hvor indlæggelsen sker, hvis ambulante behandling ikke er mulig.

Rollen som pårørende til en voksen patient er tilsvarende anderledes end at være forælder til et barn i børne- og ungdomspsykiatrien. Forældre har ret til at blive inddraget i deres barns behandling i modsætning til pårørende til voksne patienter, hvor patienten skal give samtykke til, at pårørende inddrages og informeres. Svarpersonernes fortolkning kan afhænge af, hvor de er i forhold til psykiatrien.

Inddragelse og information om behandling

Alle regioner har politikker om patientinddragelse i behandlingen. En del af at kunne deltage aktivt i sin egen behandling er, at man har tilstrækkelig viden om sin sygdom og behandling, og at personalet kommunikerer deres faglige viden på en måde, som patienterne forstår.

Psykiatrien har en lang tradition for inddragelse af pårørende. Pårørende kan støtte patienten både under behandlingsforløbet og efter behandlingsforløbets afslutning. Ved at bidrage med erfaring og viden om patienten, kan den pårørende desuden være med til at kvalificere behandlingsforløbet.

Undersøgelserne spørger til en række forskellige dimensioner af psykiatriens inddragelse, information og kommunikation med patienter og pårørende:

Spørgsmål om inddragelse og information

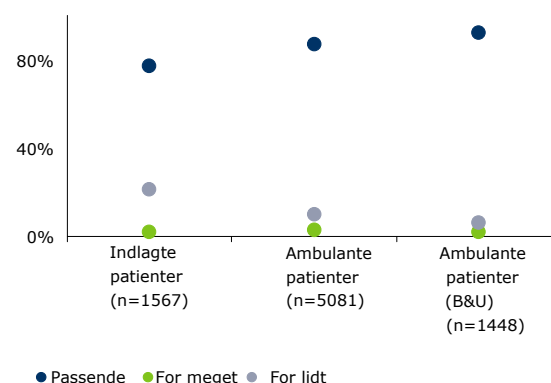
- I hvilket omfang havde du indflydelse på din behandling?
- Fik du de informationer om din sygdom og behandling/på følgende områder, som du havde brug for?
- Taler personalet til dig på en måde, som du forstår?
- Kendte du din behandlingsplan?
- Skabte personalet en situation, hvor du åbent kunne fortælle dem om dine vanskeligheder og problemer?
- I hvilket omfang blev du inddraget i patientens behandling?
- Har du talt med personalet i ambulatoriet om dine forventninger til kontakt med dem?
- Fik du den støtte og opbakning, som du havde brug for?

Patienterne

Den generelle tendens er, at ambulante patienter (voksen) i høj grad oplever, at de er inddraget i deres behandling, og at de får tilstrækkelig information om deres sygdom og behandling. Indlagte patienter er mere tilbøjelige til at være kritiske. Ambulante patienter (B&U) er tilfredse med inddragelsen, men er mere forbeholdne omkring den information de får.

Af figur 3.1 kan man se, at de fleste patienter mener, at de er passende inddraget i deres behandling, men at mellem 6 og 21 procent gerne ville inddrages mere.

Figur 3.1. Indflydelse/inddragelse i behandling. Patienter²

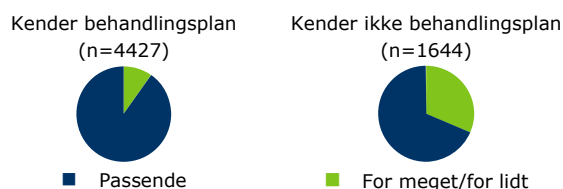


² Spørgsmålsformuleringerne er ikke helt ens på B&U og voksenområdet: Voksen: "I hvilket omfang har du indflydelse på din behandling?" B&U: "Hvor meget bliver du inddraget i den udredning og behandling, du får i ambulatoriet?"

Der er krav om, at ambulante og indlagte patienter skal have en behandlingsplan for at sikre, at patienten har et effektivt og koordineret behandlingsforløb og for at sikre inddragelse. En del af patienterne har ikke kendskab til deres behandlingsplan. For indlagte patienter svarer 47 procent nej til, at de kender deres behandlingsplan, mens det for ambulante patienter i voksenpsykiatrien er 23 procent.

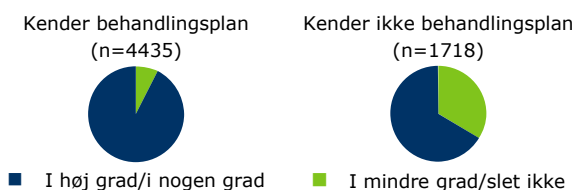
Figur 3.2 viser, at for patienter, der kender deres behandlingsplan, mener 90 procent, at de er inddraget i passende grad. For patienter der ikke kender deres behandlingsplan, oplever 69 procent, at de er inddraget tilstrækkeligt i deres behandling.

Figur 3.2. Indflydelse/inddragelse i behandling. Opdelt på kendskab til behandlingsplan. Voksne patienter



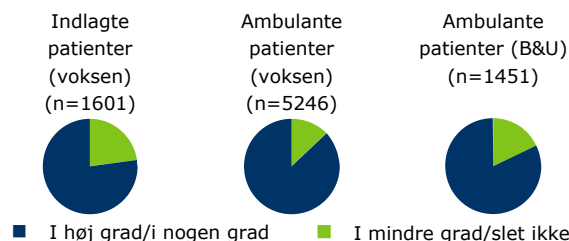
Samme forskel er til stede i forhold til, om patienten har fået tilstrækkelig information om sin sygdom og behandling. 66 procent af de patienter der ikke kender deres behandlingsplan mener, at de har fået tilstrækkelig information mod 92 procent for de patienter, der kender deres behandlingsplan. Der er altså en sammenhæng mellem, at patienterne kender deres behandlingsplan, og at de føler sig inddraget og velinformeret.

Figur 3.3. Tilstrækkelig information om sygdom og behandling. Opdelt på kendskab til behandlingsplan. Voksne patienter



Ser man nærmere på forskellene mellem undersøgelsesområderne er det primært ambulante patienter (voksen), der oplever at få tilstrækkelig information. 87 procent svarer, at de i høj grad eller i nogen grad oplever at få tilstrækkelig information. Indlagte patienter (voksen) og ambulante patienter (B&U) er i mindre grad tilfredse. Henholdsvis 77 og 82 procent svarer i høj grad eller i nogen grad.

Figur 3.4. Tilstrækkelig information om sygdom og behandling. Patienter



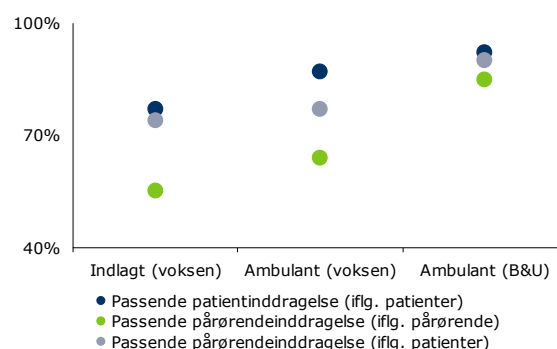
Det er centralt for behandling og udredning i psykiatrien, at personalet skaber en relation til patienten, hvor patienterne tør fortælle åbent om deres problemer. Det er i høj grad tilfældet. Mellem 88 og 95 procent af patienterne angiver, at de i høj grad eller i nogen grad oplever, at de kan tale åbent med personalet om deres vanskeligheder og problemer.

Inddragelse af pårørende

Resultaterne viser, at pårørende og forældre er betydeligt mere utilfredse med inddragelse end patienterne er. Det er specielt udtalt for pårørende til patienter i voksenpsykiatrien. Figur 3.5 sammenligner patienter og pårørendes ønske om inddragelse:

- Patienter der mener, de er passende inddraget
- Pårørende der mener, at de er passende inddraget
- Patienter der mener, at deres pårørende er passende inddraget

Figur 3.5. Passende indflydelse/inddragelse i behandling. Opdelt på patientinddragelse og pårørendeinddragelse. Patienter og pårørende³



Der er forskel på, om henholdsvis patienter og pårørende ønsker mere pårørendeinddragelse. Især for indlagte patienter er der betydeligt flere pårørende, der ikke mener, at de bliver inddraget i passende grad, end patienter, der ikke mener, at de pårørende bliver inddraget i passende grad. Gabet mellem resultaterne understreger personalets di-

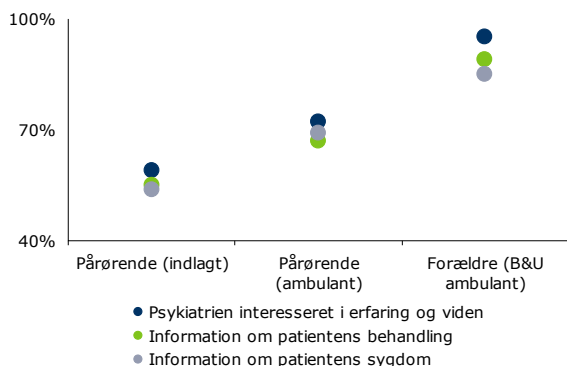
³ Spørgsmaalformuleringerne er ikke ens på B&U og voksenområdet. Der spørges om henholdsvis inddragelse og indflydelse.

lemma i forhold til patientens ønsker om pårørende-inddragelse versus de pårørendes ønske.

Pårørende i voksenpsykiatrien bliver også spurgt, om de i det hele taget har haft kontakt med ambulatoriet eller sengeafsnittet. Hertil svarer 11 procent af de pårørende til indlagte patienter (voksen) at de ikke havde det, men ville have ønsket det. 16 procent af de pårørende til ambulante patienter (voksen) svarer det samme. Ud over den ressource, der ligger i de pårørende, der allerede bliver inddraget, er der altså yderligere en gruppe pårørende, som gerne vil inddrages.

Kommunikationen mellem pårørende og psykiatrien kan gå begge veje. De pårørende kan give psykiatrien viden om patienten, og den pårørende kan få viden om patientens behandling og sygdom. Figur 3.6 viser, hvor mange pårørende og forældre der i høj grad eller i nogen grad oplever, at der er interesse for deres erfaringer, og at de får viden om patientens behandling og sygdom. B&U-området skiller sig ud ved at have en høj tilfredshed specielt omkring inddragelse af forældrenes erfaringer.

Figur 3.6. Andel tilfredse, interesse i erfaring/viden og information. Pårørende



Resultaterne viser, at de pårørende i voksenpsykiatrien både ønsker mere information og mere inddragelse. Ud fra en ressourcebetragtning kan det være nødvendigt at afstemme de pårørendes forventninger. Mellem 39 og 48 procent af de pårørende svarer, at de har talt med personalet om deres forventninger til kontakt.

En barriere for ligeværdig inddragelse kan også være, at personalet taler et fagsprog, som er vanskeligt at forstå for ikke-fagfolk. Pårørende til patienter i voksenpsykiatrien bliver spurgt, om personalet talte på en måde, som de forstod. Til det svarer 92 procent af pårørende (indlagt) og 95 procent af pårørende (ambulant) i høj grad eller i nogen grad.

Andre barrierer for inddragelsen kan være, at der ikke aktivt sker en henvendelse til de pårørende,

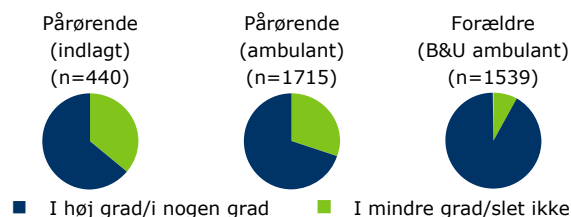
eller at de pårørende ikke vidste, hvem de kunne henvende sig til i psykiatrien. For pårørende i voksenpsykiatrien er der på disse områder forbedringspotentialer. Mellem 52 og 71 procent svarer, at de ved, hvor de kan henvende sig i psykiatrien.

Tilbud til pårørende

Rollen som pårørende til en psykiatrisk patient kan være krævende. 71 procent af de pårørende svarer, at de føler sig en del belastet eller meget belastet af patientens sygdom og problemer. Specielt pårørende til indlagte patienter (voksen) oplever det som en stor belastning.

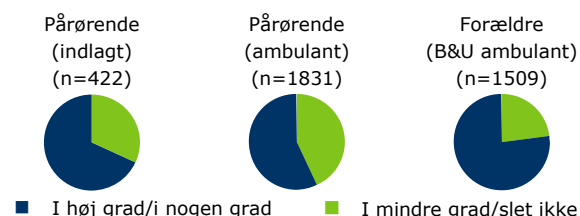
En del af psykiatriens pårørendearbejde består af støtte til den pårørende. Forældre til ambulante patienter (B&U) er meget tilfredse med støtten, mens pårørende til patienter i voksenpsykiatrien er knapt så tilfredse, som det fremgår af figuren nedenfor.

Figur 3.7. Pårørende fik den støtte (og opbakning), de havde behov for. Pårørende



Tilsvarende siger omkring halvdelen af de pårørende, at der mangler tilbud til dem som pårørende. Når man spørger, om de pårørende konkret har fået hjælp til at forholde sig til patienten i dagligdagen svarer over en tredjedel kun i mindre grad eller slet ikke. Det dækker dog over store forskelle, hvor forældre (B&U ambulant) på begge områder er betydeligt mere tilfredse end pårørende i voksenpsykiatrien.

Figur 3.8. Pårørende fik hjælp til at forholde sig til patienten i dagligdagen. Pårørende



Behandlingen

LUP-psykiatri har en række spørgsmål om behandlingsforløbet:

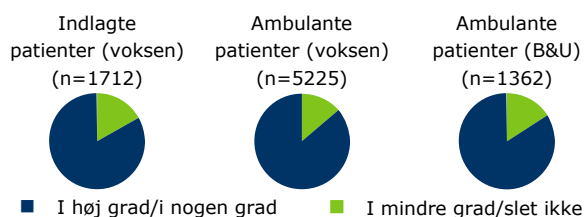
Spørgsmål om behandlingen

- Har du fået det bedre af behandlingen? (og de enkelte behandlingstilbud)
- Oplever du, at du får den rette behandling?
- Har du talt med personalet om: fysiske helbredsproblemer, hvad du kan gøre for at få psykiske problemer under kontrol (mestring), information om livsstil?
- Har personalet anvendt tvang?
- Har du oplevet, at der skete fejl under behandlingen?

Patientens udbytte af behandlingen

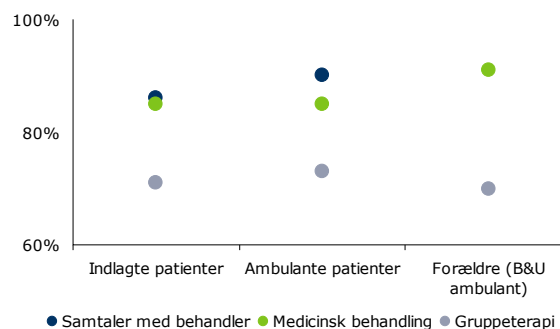
Patienter og forældre vurderer resultatet af patientens behandling. 83 til 86 procent vurderer, at de i høj grad eller i nogen grad har fået det bedre af behandlingen.

Figur 3.9. Patienten har fået det bedre af behandlingen. Patienter



Patienterne i voksenpsykiatrien og forældre (B&U ambulante) vurderer også udbyttet af en række konkrete behandlingsformer. Af figur 3.10 fremgår det, at patienterne vurderer, at samtaler og medicinsk behandling er det, som har hjulpet patienterne mest. Forældrene betegner især den medicinske behandling som effektiv, mens de ambulante patienter i voksenpsykiatrien er mere tilbøjelige til at vurdere samtaler som udbytterige.

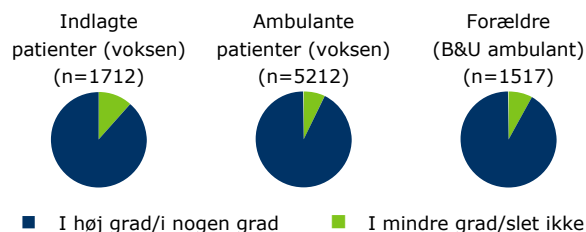
Figur 3.10. Andel tilfredse, behandlingen har hjulpet patienten til at få det bedre. Opdelt på samtaler med behandler, medicinsk behandling og gruppeterapi. Patienter (voksen) og forældre (B&U ambulante)



Behandlingstilbuddet

Patienterne er generelt tilfredse med det behandlingstilbud, de får. 88 procent af de indlagte patienter (voksen) og 93 procent af de ambulante patienter (voksen) oplever, at de i høj grad eller i nogen grad får den rette behandling. Ambulante patienter (B&U) får ikke stillet dette spørgsmål, men 94 procent af disse patienter oplever, at personalet taler med dem om de spørgsmål, der er vigtige for dem.

Figur 3.11. Patienten får den rette behandling. Patienter (voksen) og forældre (B&U ambulante)



For de pårørende er der større spredning i tilfredsheden. 92 procent af forældrene (B&U ambulante) er tilfredse med deres barns behandlingstilbud mod 85 procent af pårørende (ambulant) og 75 procent for pårørende (indlagt).

Somatiske sygdomme og livsstil

Patienternes besvarelser viser, at omkring to-tredjedele af patienterne har talt med personalet om problemer med deres fysiske helbred og/eller er blevet informeret om deres livsstils betydning for deres helbred.

Tabel 3.1. Andel tilfredse, talt med personalet om fysisk helbred eller er blevet informeret om livsstil. Patienter

	Indlagte patienter (voksen) %	Ambulante patienter (voksen) %
Talt om fysisk helbred*	57	68
Informeret om livsstil*	59	74

* Patienterne har mulighed for at svare "ikke relevant", hvis det ikke er aktuelt for dem.

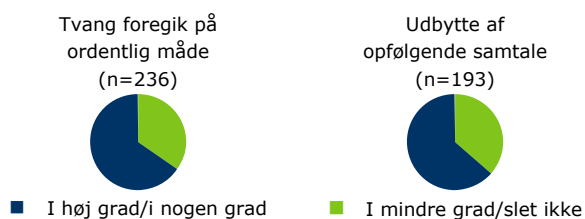
Tvang under indlæggelsen

Indlagte patienter (voksen) bliver spurgt til brugen af tvang i forbindelse med indlæggelsen. Eksempler på tvang er tvangsindlæggelse, fiksering, tilbageholdelse eller tvangsbehandling. 15 procent af de indlagte patienter har oplevet, at personalet har anvendt tvang i forbindelse med indlæggelsen.

Flertallet af patienterne, der har oplevet tvang, siger, at personalets brug af tvang foregik på en ordentlig måde. En tredjedel mener dog, at tvangen i mindre grad eller slet ikke foregik på en ordentlig måde.

Tendensen er den samme for patienternes vurdering af den opfølgende samtale med personalet. To-tredjedele svarer, at de i høj grad eller i nogen grad fik udbytte af samtalen, mens en tredjedel i mindre grad eller slet ikke oplever dette.

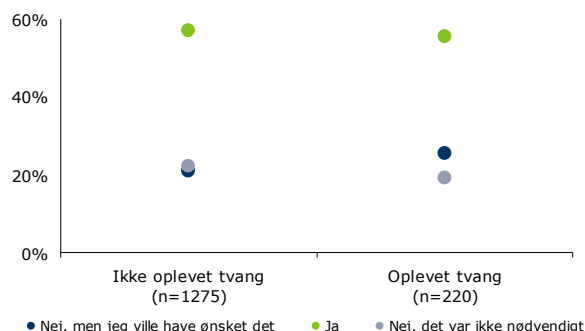
Figur 3.12. Tvang. Foregik tvang på en ordentlig måde og udbytte af den opfølgende samtale efter tvang. Indlagte patienter (voksen)



En del af forebyggelsen af tvang er, at personalet taler med patienten om, hvad der kan virke beroligende for patienten. Det kan være musik, motion eller andet. 57 procent af patienterne svarer, at de havde sådan en samtale.

Der er ingen sammenhæng mellem, om patienter har haft en forebyggende samtale, og om de efterfølgende oplever tvang. Andelen af patienter, der gerne ville have haft en samtale, men ikke fik det, er dog lidt højere ved patienter, der har oplevet tvang, end ved patienter, der ikke har oplevet tvang.

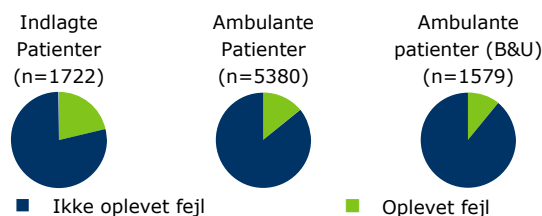
Figur 3.13. Patienter der har haft en samtale om, hvad der kan virke beroligende for dem. Opdelt på om patienten har oplevet tvang. Indlagte patienter (voksen)



Fejl i behandlingsforløbet

Patienter (voksen og B&U) og forældre (B&U ambulantly) svarer på, om de har oplevet fejl i patientens behandlingsforløb. Fejl kan være forkert behandling, medicin eller misforståelser (administrative fejl). Det svarer derfor ikke nødvendigvis til sundhedsvæsenets definition af utilsigtede hændelser. I gennemsnit svarer hver syvende patient, at de har oplevet fejl. Af figur 3.14 kan man se, at det især er indlagte patienter, der oplever fejl.

Figur 3.14. Patienter der har oplevet fejl under deres behandlingsforløb. Patienter



Patienter og forældre, der har oplevet fejl, bliver spurgt om, hvordan personalet håndterede fejlen. Cirka to-tredjedel af de patienter, der har oplevet fejl, synes, at personalet har taget sig virkelig godt eller godt af fejlen, efter at den blev opdaget.

Patienternes og forældrenes kommentarer, til hvilke fejl de har oplevet, kan læses i kommentarrapporter på afsnitsniveau.

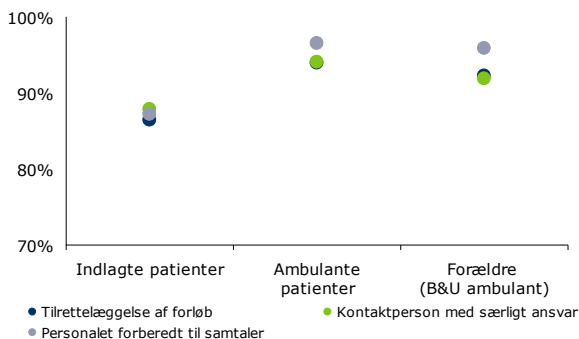
Patientforløb i psykiatrien kan involvere fagpersoner fra forskellige steder i regioner og kommuner. Koordination i det enkelte patientforløb og samarbejde med andre offentlige instanser er centralt både for patienter og for de pårørende, som i nogle tilfælde hjælper patienten med det.

Spørgsmål om sammenhæng og samarbejde

- Patienter og forældre (B&U): Hvad er dit samlede indtryk af ambulatorieforløbet/indlæggelsen?
- Hvordan vurderer du at dit samlede behandlingsforløb er tilrettelagt?
- Oplever du, at din kontaktperson tager særligt ansvar for dine undersøgelser og behandling?
- Er personalet godt forberedt til planlagte samtaler?
- Hvordan oplever du, at samarbejdet er mellem xx og andre offentlige steder, som du har kontakt med om din sygdom?

I forhold til patientforløbet internt på det lokale afsnit eller ambulatorium vurderer patienter og forældre (B&U ambulant), at forløbet i hovedtræk er godt tilrettelagt, der var en kontaktperson, der tog et særligt ansvar, og personalet var forholdsvis godt forberedt til samtaler med patienten. Mellem 86 og 97 procent svarer positivt på disse spørgsmål.

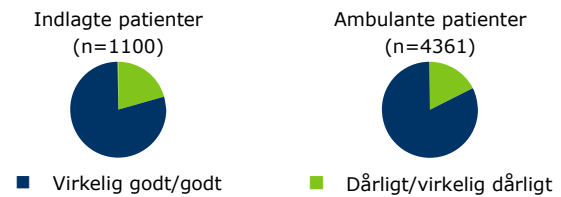
Figur 3.15. Andel tilfredse, tilrettelæggelse af forløb, kontaktperson med særligt ansvar og personales forberedelse til samtaler. Voksne patienter og forældre (B&U ambulant) ⁴



Samarbejdet med andre offentlige steder bliver vurderet mindre positivt. 79 procent af de indlagte patienter (voksen) og 82 procent af de ambulante patienter (voksen) vurderer samarbejdet mellem ambulatoriet/sengeafsnittet og andre offentlige steder godt eller meget godt.

⁴ I figuren indgår spørgsmål med forskellige svarkategorier. Derfor viser figuren andel af tilfredse svar, der betegner de to mest positive svarkategorier.

Figur 3.16. Samarbejdet mellem psykiatrien og andre offentlige steder. Voksne patienter



Oftentimes are the relatives closely involved in the patient's course and also help the patient with the contact between different public places. The relatives and parents are asked how the collaboration was between municipality, practicing doctor, ward and ambulatory. In adult psychiatry it is common, that the collaboration with municipality and practicing doctor is evaluated most negatively. About half of the relatives say that it is poor or very poor. The collaboration between ambulatory psychiatry and ward is evaluated more positively.

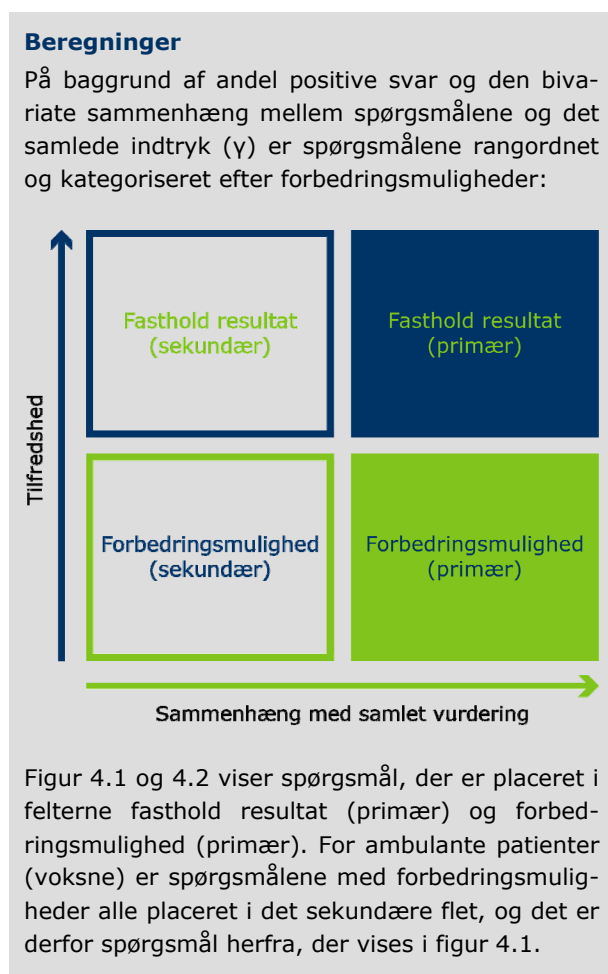
Parents (B&U ambulant) are more positive than relatives to adult patients. There is still between 18 and 41 percent, who evaluate that the collaboration is poor or very poor, depending on whom the collaboration partner is. ⁵

⁵ Forældrene bliver spurgt til nogle andre samarbejdspartnere end pårørende på voksenområdet

4. Fastholdelse og forbedring af resultater

Dette kapitel identificerer, hvor der er forbedringsmuligheder og hvor resultatet er vigtigt at fastholde, hvis ambulatorier og afsnit vil henholdsvis forbedre og bevare den samlede tilfredshed hos patienter og pårørende.

Det bliver beregnet om et spørgsmål er vigtigt for patienter og pårørende ved at se på, i hvor høj grad det enkelte spørgsmål hænger sammen med den samlede tilfredshed.



Forbedringsmuligheder

I figur 4.1 er spørgsmålene, der umiddelbart rummer de største forbedringsmuligheder, fremhævet. Spørgsmålene er karakteriseret ved relativt få positive svar og relativ stor sammenhæng med det samlede indtryk.

Der er en tendens til, at der særligt er forbedringsmuligheder indenfor området behandling.

Fastholdelse af godt resultat

I figur 4.2 er spørgsmålene, hvor det umiddelbart er vigtigst at fastholde resultatet, fremhævet. Spørgsmålene er karakteriseret ved en relativ stor andel positive svar samtidig med, at sammenhængen med det samlede indtryk er relativ stor.

Der er en tendens til at de resultater, der med fordel kan fastholdes, især er inden for områderne information og inddragelse.

Procenten i parentes viser andel positive besvarelser på spørgsmålet.

Figur 4.1. Forbedringsmuligheder

Indlagte patienter (voksen)

- [61 %]
Hvordan synes du, at personalet tog hånd om fejlen(e), efter den/de blev opdaget?
- [64 %]
Fik du udbytte af den opfølgende samtale med personalet, efter at tvangen var ophørt?
- [67 %]
Har personalet talt med dig om, hvad du kan gøre for at få dine psykiske problemer under kontrol, hvis du f.eks. har angst, uro eller søvnbesvær?

Ambulante patienter (voksen)

- [67 %]
Hvordan synes du, at personalet tog hånd om fejlen(e), efter den/de blev opdaget?
- [79 %]
Har personalet talt med dig om problemer, som du har med dit fysiske helbred?
- [79 %]
Kender du din behandlingsplan?

Ambulante patienter (B&U)

- [69 %]
Hvordan synes du, at personalet tog hånd om fejlen(e), efter den/de blev opdaget?
- [82 %]
Får du informationer om din sygdom og behandling?
- [76 %]
Har du fået at vide, hvad du selv kan gøre for at tackle dine vanskeligheder og problemer?



Pårørende (indlagt)

- [32 %]
Fik du hjælp til, hvordan du kunne forholde dig til patienten i dagligdagen efter indlæggelsen?
- [34 %]
Fik du de informationer, som du havde brug for, omkring mulighed for pårørenderådgivning og netværk?
- [47 %]
Fik du hjælp til, hvordan du kunne forholde dig til patienten under indlæggelsen?

Pårørende (ambulant)

- [48 %]
Mangler du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien?
- [50 %]
Har du fået de informationer, som du har brug for, omkring patientens mulighed for pårørenderådgivning og netværk?
- [57 %]
Har du fået hjælp til, hvordan du kan forholde dig til patienten i dagligdagen?

Forældre (B&U ambulant)

- [56 %]
Mangler du tilbud til dit barn eller til dig som forælder til et barn i psykiatrien?
- [70 %]
Har gruppeterapi/grupesamtaler for børn hjulpet dit barn til at få det bedre?
- [59 %]
Hvordan oplever du, at samarbejdet er mellem PPR/Socialforvaltning og ambulatoriet?

■ Behandling ■ Inddragelse & Information ■ Samarbejde & Sammenhæng

Figur 4.2. Fastholdelse af resultat

Indlagte patienter (voksen)

- [86 %]
Hvordan vurderer du, at dit samlede undersøgelses- og behandlingsforløb var tilrettelagt?
- [88 %]
Oplevede du, at du fik den rette behandling under din indlæggelse?
- [88 %]
Hvordan vurderer du alt i alt den skriftlige information, du fik?

Ambulante patienter (voksen)

- [94 %]
Hvordan vurderer du, at dit samlede behandlingsforløb er tilrettelagt?
- [97 %]
Er personalet godt forberedt til planlagte samtaler?
- [93 %]
Oplever du, at du får den rette behandling i ambulatoriet?

Ambulante patienter (B&U)

- [96 %]
Taler personalet til dig på en måde, som du forstår?
- [95 %]
Tager personalet dine synspunkter alvorligt?
- [98 %]
Hvor meget bliver du inddraget i den udredning og behandling, du får i ambulatoriet?



Pårørende (indlagt)

- [88 %]
Talte personalet til dig på en måde, som du forstod?
- [90 %]
Har du haft kontakt med personalet på sengeafsnittet?
- [90 %]
Er det dit indtryk, at personalet støttede patienten i at have kontakt med sine pårørende?

Pårørende (ambulant)

- [95 %]
Taler personalet til dig på en måde, som du forstår?
- [86 %]
Kan du komme i kontakt med ambulatoriet, når du har behov for det?
- [86 %]
Er det dit indtryk, at personalet støtter patienten i at have kontakt med sine pårørende?

Forældre (B&U ambulant)

- [92 %]
Hvordan vurderer du, at dit barns samlede udrednings- og behandlingsforløb er tilrettelagt?
- [95 %]
Er personalet i ambulatoriet interesseret i din erfaring og viden om dit barn?
- [92 %]
Er det dit indtryk, at dit barn får den rette støtte og behandling i ambulatoriet?

■ Behandling

■ Inddragelse & Information

■ Samarbejde & Sammenhæng

Tema: 5. Det gode samarbejde

Som psykisk syg er man ofte ikke kun i kontakt med psykiatrien om sin sygdom, men også sin praktiserende læge, sagsbehandler, skole eller andre offentlige parter. Dertil kommer samarbejdet mellem den ambulante psykiatri og sengeafsnit. For at skabe sammenhæng i patientens forløb er det nødvendigt, at disse parter arbejder sammen.

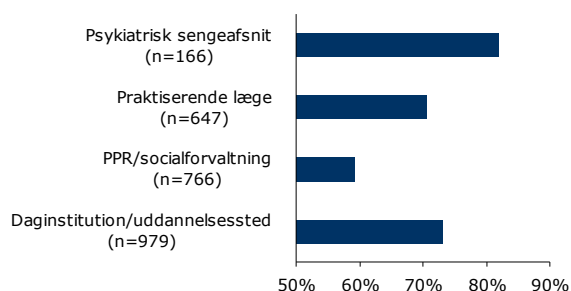
Patienter og forældre har haft mulighed for at give udtryk for deres oplevelser med samarbejdet i denne undersøgelse. Det gode samarbejde er ifølge patienter og forældre et samarbejde, der faktisk er der, og som er mere end simpel informationsudveksling.

"Jeg vil ikke kalde det et samarbejde, at kommunen beder om udtalelser, og distriktspsykiatrien giver dem det. Så vidt jeg ved, er det den eneste kommunikation, der er."

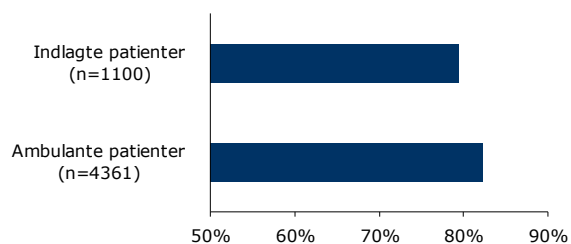
(Ambulant patient, voksen)

En del patienter og pårørende er utilfredse med samarbejdet. Hvor der er mellem 90 og 95 procent, der mener, at det samlede forløb er godt eller meget godt, er tilfredsheden med samarbejdet mellem 59 og 82 procent i de enkelte undersøgelser.

Figur 5.1. Andel tilfredse, samarbejdet mellem ambulatoriet og følgende offentlige steder. Forældre (B&U ambulant).



Figur 5.2. Andel tilfredse, samarbejdet med andre offentlige steder. Voksne patienter



Ud fra patienternes synsvinkel kan samarbejdet tjene forskellige vigtige formål:

Formål med samarbejde ifølge patienter og forældre

- Koordination af indsatser og behandling mellem offentlige steder patienten har kontakt med
- Bidrag til beslutning om kommunale ydelser patienten har behov for
- Aflastning ift. at navigere i det offentlige system

Koordination af de ydelser og indsatser, der er nært forbundet med den psykiatriske behandling er en grundsten for at opleve et godt samarbejde. Det kan være koordination af medicin eller udveksling af oplysninger. Men patienter og forældre har også et bredere ønske om dialog, som ikke altid bliver honoreret. De ønsker, at de anbefalinger, der udgår fra det psykiatriske system, bliver fulgt op på i den indsats, der tilbydes i det kommunale system. Lærere, læger og socialrådgivere taler ikke altid det samme sprog, og de forskellige systemer har hver deres pengekasse. I navigationen mellem offentlige instanser, har forældre (B&U ambulant) og patienter (voksen) et ønske om, at professionelle påtager sig opgaven med at være tovholder.

Dette afsnit ser på, hvem det er, der er tilfredse med samarbejdet, hvad det er for et samarbejde, patienterne efterspørger, og hvor det findes. Afsnittet bygger på en analyse af kvantitative svar samt kommentarer fra patienter i voksenpsykiatrien (ambulante og indlagte) og forældres svar i B&U ambulatorier.

Spørgsmål om samarbejde

Patienter (voksen): Hvordan oplever du samarbejdet mellem ambulatoriet/sengeafsnittet og andre offentlige steder, som du har kontakt med om din sygdom?

Forældre (B&U ambulant): Hvordan oplever du, at samarbejdet er mellem følgende offentlige steder? Svarmatrix med mulighed for afkrydsning i:

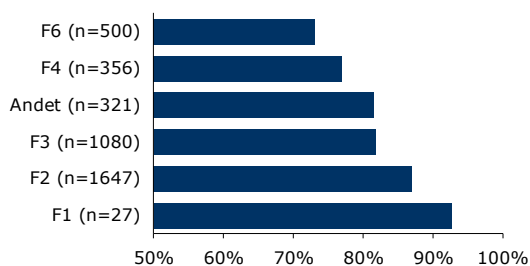
- Daginstitution/skole/uddannelsessted
- PPR/socialforvaltning
- praktiserende læge
- sengeafsnit/ambulatorium

Patienternes baggrund

Oplevelsen af samarbejdet varierer afhængigt af patienternes diagnose, hvor der er en tendens til, at patienter i nogle diagnosegrupper oplever et bedre samarbejde end andre.

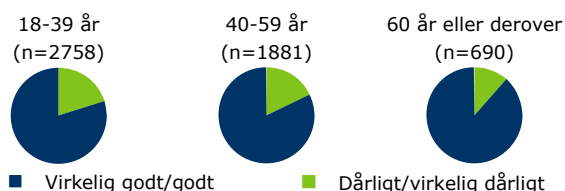
Tilfredsheden med samarbejdet er mest udbredt hos patienter med en dobbeltdiagnose (misbrug og psykisk sygdom, F1) efterfulgt af patienter med skizofreni (F2), mens patienter med affektive sindslidelser (F3), angst/OCD (F4) og personlighedsforstyrrelser (F6) i mindre grad oplever et godt samarbejde. Dette er tilfældet for både ambulante og indlagte patienter (voksen), men spredningen er mindre ved indlagte patienter.

Figur 5.3. Andel tilfredse, samarbejde med andre offentlige steder. Opdelt på diagnose. Ambulante patienters (voksen)



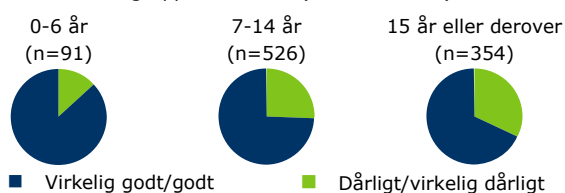
Patientens alder har også en indflydelse på det oplevede samarbejde. Hos patienter i voksenpsykiatrien er der større sandsynlighed for, at ældre patienter vil være mere tilfredse med samarbejdet end yngre patienter. Tilfredsheden hos patientgruppen på 18-39 år er signifikant lavere end patientgruppen på 60 år eller derover.

Figur 5.4. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på aldersgrupper. Voksne patienter



Forældre (B&U ambulant) med børn i alderen 0-6 år er mest tilfredse med samarbejdet med daginstitution/skole/uddannelsessted. Forskellen mellem forældre, der har børn i alderen 0-6 år og forældre, der har børn i alderen 15 år eller derover er signifikant.

Figur 5.5. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på patientens aldersgruppe. Forældre (B&U ambulant)



Smidigt og effektivt samarbejde

Kernen i samarbejdet har et praktisk formål med at sørge for en effektiv logistik i patientforløbet. Det er nødvendigt i forbindelse med henvisning til psykiatrien, udveksling af oplysninger mellem offentlige parter og overgange mellem behandlingstilbud. Når samarbejdet er effektivt, bemærker patienten det næsten ikke. Men for de patienter, der oplever et virkelig dårligt samarbejde, er der mange kommentarer om, at samarbejdet slet ikke eksisterer – og at enhver form for samarbejde efterspørges.

Kommentaranalyse

Analysen bygger på kommentarer fra forældre (B&U ambulant) samt voksne indlagte og ambulante patienter, der svarer, at samarbejdet enten er virkelig godt eller virkelig dårligt. Alle 419 kommentarer er blevet udvalgt. Analysen er lavet ud fra tematisk kodning af kommentarerne.

Statistiske analyser

Afsnittet bygger på binære logistiske regressionsanalyser. Sammenhængen mellem patienternes oplevelse af samarbejdet, afsnittets profil, patientens profil, kontaktlængde, kendskab til behandlingsplan, kontaktpersons ansvar samt vurdering af tilrettelæggelsen af det samlede undersøgelses- og behandlingsforløb er undersøgt. Analyserne er multiple, så effekten af de enkelte variable er kontrolleret for de øvrige.

Der er lavet separate analyser for indlagte patienter, ambulante patienter og forældre (B&U ambulant). Alle spørgsmål er ikke med i alle analyser, da patienter for forældre spørges om forskellige ting.

Det tværsektorielle samarbejde starter allerede inden, patienten er kommet i behandling i psykiatrien. Patienter og forældre beskriver, at henvisningen til psykiatrisk behandling skal være let tilgængelig, hurtig og til det rigtige sted. Manglende tilgængelighed og kamp for at få psykiatrisk behandling beskrives omvendt som et problem og betyder, at patienter og forældre vurderer samarbejdet negativt. Praktiserende læger har en betydningsfuld rolle i at skabe en effektiv henvisning. Det kan være et spørgsmål om, at den praktiserende læge er bevidst om sin faglige rækkevidde, og at den praktiserende læge har viden om behandlingstilbud i den specialiserede psykiatri.

"Min egen læge har været god til at sige fra og videregive mig til psykiatrien. Og de har så til gengæld været rigtig gode til at informere min læge om min situation."

(Ambulant patient, voksen)

"Vores egen praktiserende læge vidste ikke, hvilke muligheder vi havde. [...] Vi måtte selv helt derud, hvor vi til sidst tog ud til psykiatrisk skadestue, inden der kom gang i behandlingen."

(Forælder, B&U ambulant)

Når behandlingen i den specialiserede psykiatri er opstartet er det afgørende, at der er en dialog og koordinering af behandlingstiltag, og at oplysninger udveksles gnidningsfrit mellem de offentlige parter, som patienten har kontakt til. Flere patienter beskriver at det i perioder, hvor de har det dårligt, er en opgave de selv har vanskeligt ved at magte, og som stresser dem.

"Super, at alle er informerede. Nemmere, at man ikke skal forklare samme sag alle steder. Periodisk magter man det ikke."

(Ambulant patient, voksen)

For voksne, ambulante patienter er medicinkoordination et centralt tema. Medicinkoordinationen kan have flere formål: Kontinuitet i medicinsk behandling, uanset om patienten bliver indlagt eller er i ambulant behandling og en kontinuerlig medicinsk opfølgning.

Kontinuerlig opfølgning på den medicinske behandling indebærer koordination i forhold til den medicin, patienten får for somatiske sygdomme og opfølgning på medicin for psykiatriske lidelser. Patienterne beskriver det positivt, når praktiserende læge eller ambulant psykiatri tager initiativ til løbende opfølgning på den medicinske behandling.

"Min behandler kontaktede min læge for at få mig op i medicin, fordi hun vidste, at jeg havde det svært med det."

(Ambulant patient, voksen)

Nogle patienter beskriver det som problematisk, at det ikke er tydeligt, om det er den ambulante psykiatri eller den praktiserende læge, der har ansvaret for ordinerer.

"Min egen læge og lokalpsykiatrien arbejder IKKE godt sammen. Måske en mening om, hvem der skal ordinere medicin."

(Ambulant patient, voksen)

I forbindelse med indlæggelse beskriver nogle patienter, at der sker et unødvendigt afbræk i deres medicinering, som kan betyde lange forløb efterfølgende for at få medicinen reguleret.

"Når jeg har været indlagt [...], har jeg ikke fået min medicin, fordi hospitalet ikke har styr på det. Sidste gang fik jeg ikke medicin i ti dage og måtte starte optrapning til mit normale niveau på to præparater, og det tog to måneder."

(Ambulant patient, voksen)

For indlagte patienter (voksen) er der mange kommentarer om samarbejdet ved overflytning mellem afsnit samt udskrivning. Ved overgangene pointerer patienterne, at det er vigtigt, at de bliver adviseret i god tid, bliver informeret om, hvad der skal ske, og at planen for deres behandling bliver videreført uafhængigt af behandlingsregi.

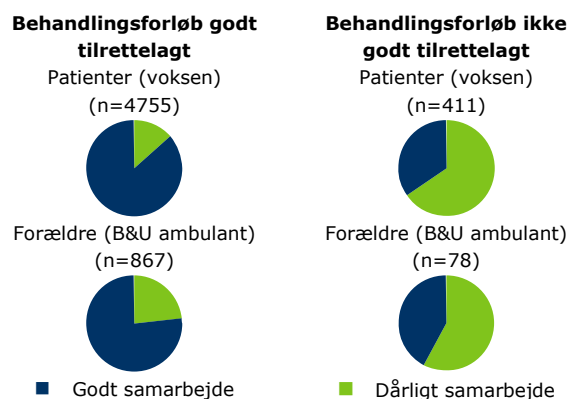
"Generelt går alle oplysninger tabt, når man skifter afdeling. Man kan ikke regne med behandlingsplaner, eftersom lægerne har forskellige meninger om ens behandling, og der kan ske overbelægning fra dag til dag. Så de løfter, der er givet, kan ikke holdes. Det er stressende."

(Indlagt patient, voksen)

Tilrettelæggelse af forløb

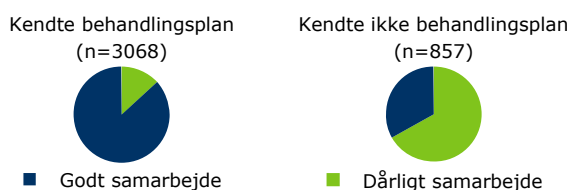
Vurderingen af tilrettelæggelsen af det samlede undersøgelses- og behandlingsforløb hænger statistisk sammen med patienters og forældres oplevelse af samarbejdet. Når patienten oplever, at tilrettelæggelsen af det samlede forløb har været godt, er der en betydelig større sandsynlighed for, at de vil opleve samarbejdet som godt. Forskellene er signifikante.

Figur 5.6. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på god/ikke god tilrettelæggelse af det samlede undersøgelses- og behandlingsforløbs. Voksne patienter og forældre (B&U ambulant)



En del af tilrettelæggelsen af det samlede undersøgelses- og behandlingsforløb indebærer udarbejdelse af behandlingsplaner, som afdelingerne har pligt til at informere patienterne om og så vidt muligt samarbejde omkring. Hos voksne ambulante patienter har kendskabet til behandlingsplanen betydning på det oplevede samarbejde mellem ambulatoriet og andre offentlige steder. Kendskabet til behandlingsplanen giver større sandsynlighed for at opleve et godt samarbejde. Forskellen er signifikant.

Figur 5.7. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på kendskab til behandlingsplanens. Voksne patienter (ambulant)



Anbefalinger følges til dørs

Ud over at den psykiatriske diagnose og udredning kan sikre patienten den bedste psykiatriske behandling, er faglige udtalelser fra psykiatrien med til at sikre patienten de rigtige tilbud i kommunen. Udtalelser kan give adgang til støtteforanstaltninger, skoletilbud eller pensioner. Derfor ønsker mange patienter og forældre et samarbejde, hvor psykiatrien går i aktiv dialog med kommunen om den kommunale indsats, så der ikke alene bliver en sammenhængende plan for den psykiatriske behandling men hele borgerens indsats. Godt samarbejde opstår ifølge patienter og forældre, når personalet lever op til dette:



Konflikter mellem psykiatriens anbefalinger og kommunens ressourcer er kilde til utilfredshed med samarbejdet. Patienter og forældre føler, at de er blevet stillet en ydelse i udsigt ud fra en psykiatriglig begrundelse, men bliver afvist af skole, sags-

behandler eller PPR ud fra en økonomisk betragtning.

“Skolen følger ikke de anvisninger, som ambulatoriet anbefaler vedrørende støtte. Kommunen vil ikke give anbefalede økonomisk støtte i form af tabt arbejdsfortjeneste.”

(Forælder, B&U ambulant)

En hyppig kritik af samarbejdet er, at kommune eller psykiatri ikke møder frem til aftalte møder.

“Jeg oplever, at skolen ikke indhenter pædagogiske redskaber til at hjælpe mit barn. Oplever, at PPR ikke møder til de planlagte møder. Samt er helt uforberedte. Økonomi er altoverskyggende. Der er ingen interesse i at hjælpe mit barn.”

(Forælder, B&U ambulant)

Konfliktsituationen nedtrappes, når der er en dialog mellem parterne. Det kan virke som selvfølgelig, men patienter og forældre oplever, at manglende vilje til samarbejde er en forhindring. I kontakten med kommunen giver patienter og forældre udtryk for, at psykiatrien kan have en støttende funktion, som rækker ud over formidling af den rent psykiatriglige formidling.

“Jeg har haft en bisidder med fra/gennem lokalpsykiatrien, hvilket har betydet ALT for mig. Jeg havde ikke klaret det uden, når jeg skulle til møde med kommunen.”

(Ambulant patient, voksen)

“Jeg havde virkelig behov for at have en sygeplejerske med til møde på kommunen, så min sagsbehandler kan forstå, hvor dårligt jeg havde det/hvor seriøs en situation, jeg er i. Det var befriende, at der var én, der kunne forklare situationen og tage over.”

(Ambulant patient, voksen)

I viljen til samarbejde ligger også en anerkendelse af hinandens fagligheder. Psykiatriglige udtalelser kan blive fejltolket i det kommunale system, så en borger ikke får den nødvendige støtte.

“Sociale myndigheder lytter, men forstår åbenbart ikke sproget, der bliver talt.”

(Forælder, B&U ambulant)

“Jeg har en god fornemmelse af, at der er respekt fagpersonerne imellem, og at der ikke bliver taget beslutninger henover hovedet på mig eller lægen, som jo har kendskab til min psykologiske historie gennem fem år.”

(Ambulant patient, voksen)

Det gode samarbejde beskrives næsten altid som en dialog, der går ud over udveksling af information. For forældre (B&U ambulans) er det ofte i form af netværksmøder mens det for voksne ambulante patienter er møder mellem psykiatrisk behandlingspersonale og socialforvaltningen.

"Vi havde et netværksmøde, hvor alle relevante blev indkaldt. Det var rigtig godt, at alle fik samme information, så er det nemmere fremover at tale om det og lave tiltag efter dette. Alle fik taletid og flere gode råd."

(Forælder, B&U ambulans)

"En fælles samtale med min sagsbehandler og min kontaktperson på mobilteamet gjorde, at jeg fik den rette støtte. Er meget positiv."

(Ambulant patient, voksen)

Ud over at patienter og forældre ønsker, at psykiatrien deltager i aktiv dialog om hvilke kommunale indsatser, der kan iværksættes, efterspørger især forældre, at psykiatrien opkvalificerer skole, institutioner, PPR og praktiserende læge i forhold til deres psykiatriske viden og håndtering af børnenes udfordringer.

"Det vil bare være så dejligt, hvis der var tilbud til lærerne om tiltag, som kunne bruges i form af kurser generelt."

(Forælder, B&U ambulans)

"Savner, at klasselæreren bliver inddraget i forløbet. Man står meget alene som forældre, også i forhold til at viderefremme diverse udfordringer over for læreren, og læreren er dårligt rustet til at håndtere disse udfordringer."

(Forælder, B&U ambulans)

Tovholder

Tovholderen kan være et svar på både logistiske problemer i overgange og på efterspørgslen efter, at psykiatrien følger anbefalinger til dørs. I tillæg til den praktiske støtte ved deltagelse i møder efterspørger patienter og forældre en tovholder, der tager ansvar for organiseringen af samarbejdet, og som er mediator eller talsmand i forhold til patientens behov. Det er en belastning og stressfaktor selv at skulle koordinere.

"Jeg synes ofte, at samarbejdet mellem psykiatrien og kommunen har været mangelfuld. Og det har ofte været mit job, at få de to til at arbejde sammen, hvilket fører til mere stress for mig."

(Ambulant patient, voksen)

"Jeg oplevede samarbejdet ved, at socialrådgiveren samlede en hel del relevant materiale, som blev sendt direkte til visitationen. Under indlæggelsen blev jeg visiteret til ambulans behandling i distriktspsykiatrien. Også her oplevedes samarbejdet smidigt og effektivt"

(Indlagt patient, voksen)

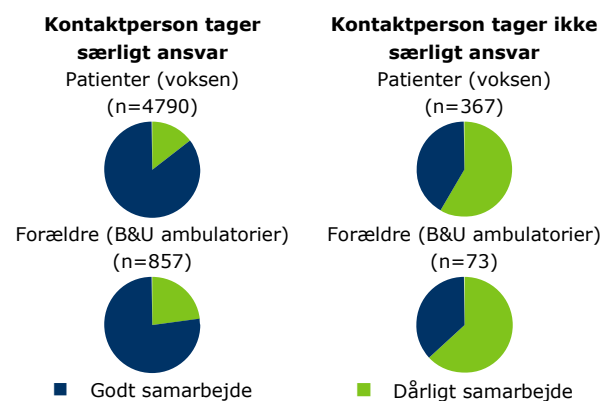
"Der er intet samarbejde. Der er aldrig afholdt nogen møder. Al information går igennem os."

(Forælder, B&U ambulans)

Det er ikke afgørende, hvor tovholderen kommer fra – det kan både være fra kommunen og fra psykiatrien. Det afgørende er, at der er en person, der letter ansvarsbyrden og kan varetage patientens interesser mere helhedsorienteret.

Patienter i psykiatrien skal have en kontaktperson. Denne kontaktperson kan fungere som tovholder. De kvantitative svar viser, at kontaktpersonen har betydning for, hvordan patienten oplever samarbejdet. Patienter (voksen) og forældre (B&U ambulans), der har en kontaktperson, der tager forløbsansvar, oplever et betydeligt bedre samarbejde. Forskellene på tilfredsheden er signifikante.

Figur 5.8. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på om kontaktperson tager særligt ansvar. Voksne patienter og forældre (B&U ambulans)



Hvem skriver kommentarer?

Patienter der er utilfredse med samarbejdet skriver flere kommentarer end patienter, der er tilfredse med samarbejdet. 18 procent af patienterne på afsnit og i ambulatorier i voksenpsykiatrien svarer, at de synes, at samarbejdet er dårligt eller meget dårligt, mens 48 procent af kommentarerne kommer fra denne gruppe patienter.

Samarbejde som kerneopgave

Alle regioner har mobile eller opsøgende team. Det tilbud opsøgende/mobile team har, er ofte kendetegnet ved at behandleren kommer hjem til patienten, tværfaglighed i teamet og at der arbejdes på tværs af sektorgrænser.

Opsøgende/mobile team praktiserer ifølge patienterne (voksen) det gode samarbejde, forstået som en dialog, der går udover udveksling af information. Patienter (voksen), der er tilknyttet ambulatorier med opsøgende eller mobile funktioner giver i højere grad udtryk for, at ambulatorierne er gode til at samarbejde med andre offentlige steder end patienter tilknyttet almene afsnit eller specialafsnit. Dette gør sig gældende både i kommentarer fra patienter og i de kvantitative svar. Patienterne beskriver blandt andet, at de opsøgende/mobile team har et særligt fokus på samarbejde i forhold til andre afsnitstyper.

“Det har fra tidligere erfaring været sådan, at psykiatere og lignende ikke har villet kontakte andre. I OPUS er det en del af arbejdet, og det er rart at samles med alle, som har ‘en aktie’.”

(Ambulant patient, voksen)

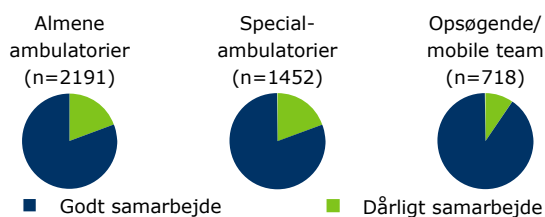
I beskrivelsen af samarbejdet bliver der også lagt vægt på, at samarbejdet ikke blot er baseret på udveksling af information, men at personalet tager aktiv del.

“OPUS Hvidovre har været rigtig gode til at hjælpe mig i mit forløb i relation til jobcenter NN. De har deltaget i møder og er kommet med forslag. De har hjulpet til i forbindelse med bolig i tilknytning til [andre offentlige institutioner].”

(Ambulant patient, voksen)

Tendensen til at ambulante patienter oplever et godt samarbejde mellem ambulatoriet og andre offentlige steder, når de er patienter på et opsøgende/mobilet afsnit, bekræftes af figur 5.9. Forskellen på 9 procentpoint mellem de opsøgende/mobile team og de almene ambulatorier er signifikant.

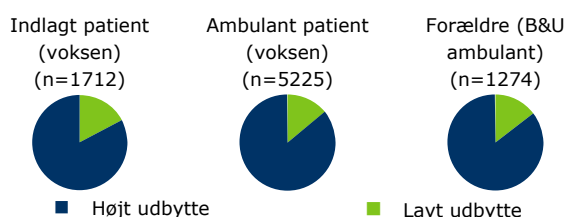
Figur 5.9. Samarbejdet med andre offentlige steder. Opdelt på ambulatorietype. Ambulante patienter (voksen)



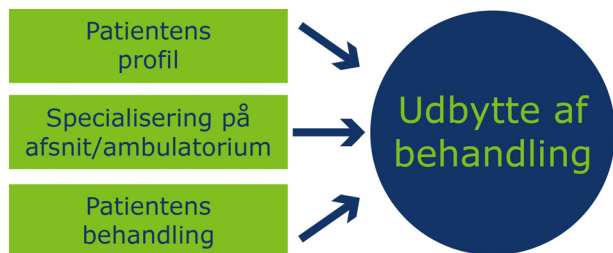
Tema: 6. Udbytte af behandlingen vurderet af patienterne

Patienter og forældre (B&U ambulant) vurderer udbyttet af behandlingen i psykiatrien. Mellem 83 og 86 procent vurderer, at de i høj grad eller i nogen grad har fået det bedre af behandlingen. Både ved ambulante patienter (B&U) samt forældre (B&U ambulant) er der 85 %, som vurderer, at de har fået et højt udbytte af behandlingen.

Figur 6.1. Behandlingsudbytte. Patienter (voksen) og forældre (B&U ambulant)



Dette afsnit undersøger, hvad der afgør patientens vurdering af udbytte af behandlingen:



Spørgsmål om generelt behandlingsudbytte

Har du/dit barn fået det bedre af behandlingen i din indlæggelse/ambulatoriet på dette sengeafsnit?

Analysen viser, at specialisering af afsnit og ambulatorier i nogle tilfælde har betydning for, at patienterne oplever et højere udbytte. Men især behandlingstilbuddet har betydning for udbyttet af patientens behandling. Afhængigt af om patienten er indlagt, ambulant, barn eller voksen har forskellige faktorer ved behandlingen betydning. Patientens profil har begrænset betydning. Tabel 6.1 viser en oversigt over de sammenhænge der er undersøgt, og hvilke der er signifikante.

Tabel 6.1. Signifikante sammenhænge med patienter/forældres vurdering af behandlingsudbytte. Voksne patienter og forældre (B&U ambulant)

* markerer signifikante sammenhænge

	Indlagte patienter (voksen)	Ambulante patienter (voksen)	Forældre (B&U)
Profil	Diagnose		-
	Køn (patient)		* *
	Alder (patient)		
Specialisering	Special/almen	*	-
	Aldersgruppe	-	-
	Aldersspænd	-	-
	Patientmatch	*	-
	Åbent/lukket	-	-
Behandling	Medicinopfølgning	-	***
	Fysiske helbred		**
	Livsstil		***
	Mestring	***	***
	Fejl	*	**
	Tvang		-
	Beroligende samtale		-
	Behandlingslængde		***
	Behandling lang nok (subjektiv)	***	-
	Mangler behandlingstilbud	*	***

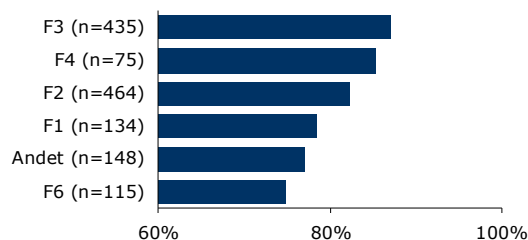
* p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001. Når et spørgsmål ikke indgår i en undersøgelse er det markeret med en strek.

Patientens profil

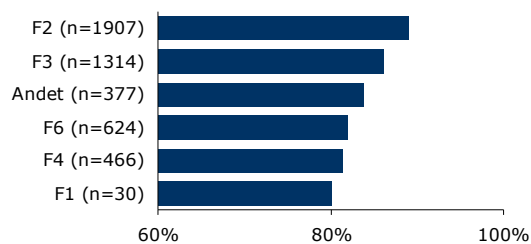
Behandlingstilbud kan være tilpasset nogle patientgrupper bedre end andre. Derfor kan det forventes, at nogle patientgrupper oplever et højere udbytte af behandlingen end andre. Analyserne viser, at patientens køn, alder og diagnose kun i begrænset omfang har betydning for vurdering af behandlingsudbyttet.

Som det fremgår af figur 6.2 og 6.3 er der specielt for indlagte patienter stor forskel på, hvor højt patienterne vurderer behandlingsudbyttet.

Figur 6.2. Højt behandlingsudbytte. Opdelt på diagnose. Indlagte patienter (voksen)



Figur 6.3. Højt behandlingsudbytte. Opdelt på diagnose. Ambulante patienter (voksen)



Når man tager det behandlingstilbud patienten får med i betragtning, forsvinder forskellen mellem patienter med forskellig diagnose imidlertid. Det er altså ikke patientens sygdom men den behandling patienten får, der er afgørende for, hvordan patienten vurderer behandlingsudbyttet.

Patientens alder og køn har kun begrænset betydning for udbyttet af behandlingen. Forældre (B&U ambulante) til drenge er mere tilbøjelige til at opleve et højere behandlingsudbytte end forældre til piger. Kvindelige patienter (ambulant voksen) vurderer udbyttet lidt højere end mandlige. Patientens alder har ingen signifikant effekt.

Statistiske analyser

Afsnittet bygger på binære logistiske regressionsanalyser. Sammenhængen mellem patienternes oplevelse af et højt behandlingsudbytte, afsnittets profil, patientens profil og behandlingstilbuddet er undersøgt. Analyserne er multiple, så effekten af de enkelte variable er kontrolleret for de øvrige.

Der er lavet separate analyser for indlagte patienter, ambulante patienter og forældre (B&U ambulante). Alle spørgsmål er ikke med i alle analyser, da patienter og forældre spørges om forskellige ting.

Specialisering af behandling

Hensigten med at oprette specialiserede afsnit og ambulatorier er, at patienterne får en mere kvalificeret behandling. Det er muligt at tegne afsnits og ambulatoriers profil i forhold til tre forhold:

- Match mellem patienternes diagnose og enhedens specialisering
- Afsnitstyper: almen, specialiseret eller opsøgende/mobilteam
- Åbent eller lukket/intensiv (indlagt, voksen)

Nogle patientgrupper kan være sværere at opnå et højt behandlingsudbytte for end andre. Derfor er resultaterne kontrolleret for patienternes profil.

Patientens match med enheden

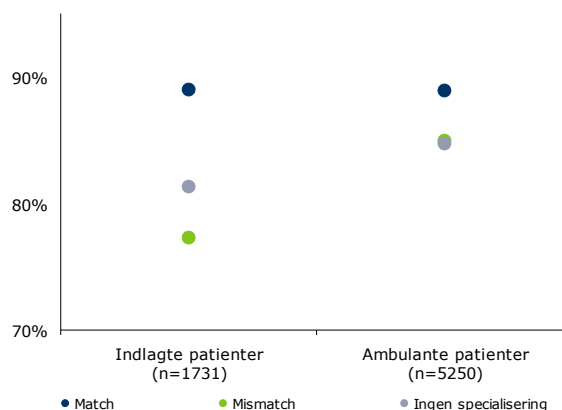
Afsnit og ambulatorier (voksen) er kategoriseret efter, om mindst 50 procent af patienterne har den samme diagnose i undersøgelsesperioden og dernæst om den enkelte patient matcher specialiseringen.

Opgørelse af patientmatch

- Match: Patienten har samme diagnose som flertallet.
- Mismatch: Patienten har en anden diagnose end flertallet.
- Afsnit uden specialisering: Afsnit, hvor ingen diagnosegruppe udgør en majoritet. Her er der hverken tale om match eller mismatch.

Indlagte patienter (voksen), hvis diagnose matcher afsnittets diagnoseprofil, oplever signifikant højere behandlingsudbytte end patienter, der ikke matcher afsnittets profil (12 procentpoint forskel), eller som er indlagt på afsnit uden klar specialisering (8 procentpoint forskel). For ambulante patienter (voksen) er der ikke nogen signifikant forskel.

Figur 6.4. Andel med højt behandlingsudbytte. Opdelt på match mellem patienten og afsnittes/ambulatoriets specialisering. Indlagte og ambulante patienter (voksen)



Afsnitstyper

Regionerne har oplyst, hvilken målgruppe undersøgelsens afsnit og ambulatorier har. Ud fra disse oplysninger er afsnit og ambulatorier blevet kategoriseret.

Opgørelse af afsnitstyper

- Voksne: Afsnit og ambulatorier er blevet klassificeret som almen (uden specialisering) eller specialiseret. For ambulante patienter (voksen) er opsøgende ambulatorier eller mobile team også blevet kategoriseret.
- B&U: Specialisering er opgjort i forhold til alder. Der undersøges aldersspænd mellem patienter på samme ambulatorium og aldersgruppe (0-14 år, over 15 år samt afsnit med en tværgående aldersgrupper).

Der er ikke nogen signifikant sammenhæng mellem afsnit og ambulatoriers specialisering og behandlingsudbyttet. For forældre (B&U ambulant) er der en tendens til, at specialisering inden for en snæver aldersgruppe øger behandlingsudbyttet. Forældre til yngre børn har tendens til at vurdere behandlingsudbyttet lavere end forældre til ældre børn. Forskellene er ikke signifikante.

Åbent eller lukket afsnit

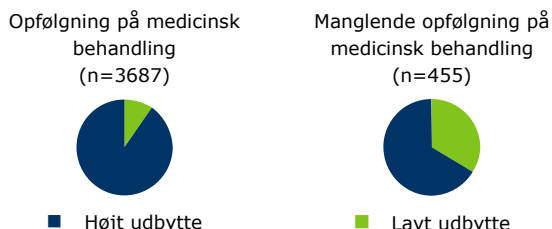
Indlagte patienter (voksen) på åbne afsnit vurderer behandlingsudbyttet 7 procentpoint højere end patienter på lukkede/intensive afsnit, men det er ikke signifikant.

Behandlingstilbuddet

Opfølgning på medicinsk behandling

Ambulante patienter (voksen) svarer på, om de oplever, at personalet følger op på deres medicinske behandling. Patienter, der i høj grad eller i nogen grad oplever opfølgning på deres medicinske behandling, vurderer deres behandlingsudbytte 24 procentpoint højere, end patienter, der ikke får fulgt op på deres medicinske behandling.

Figur 6.5. Behandlingsudbytte. Opdelt på grad af opfølgning på den medicinske behandling. Ambulante patienter (voksen)

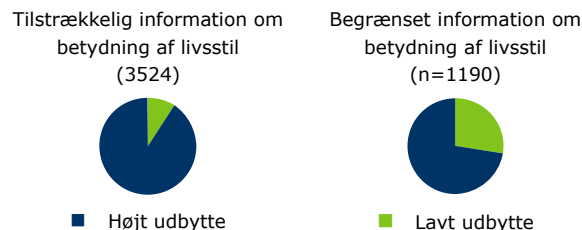


Fysisk helbred og livsstil

For ambulante patienter (voksen) har fokus på fysisk helbred i behandlingen signifikant betydning for vurdering af behandlingsudbyttet. Information om hvordan livsstil påvirker patientens sygdom og opmærksomhed på patientens fysiske helbred øger

patienternes behandlingsudbytte med henholdsvis 17 og 18 procentpoint.

Figur 6.6. Behandlingsudbytte. Opdelt på information om livsstilsforhold. Ambulante patienter (voksen)

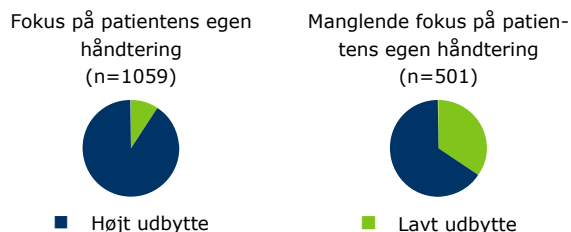


Der er ingen signifikant sammenhæng for indlagte patienter (voksen).

Mestring af sygdom

Fokus på hvad patienterne selv kan gøre for at håndtere deres psykiske problemer ("mestring") styrker patienternes vurdering af behandlingsudbyttet. Patienter (voksen) der oplever, at personalet har talt med dem om mestring, vurderer behandlingsudbyttet 30-35 procentpoint højere end patienter, der i mindre grad eller slet ikke har talt med personalet om det.

Figur 6.7. Behandlingsudbytte. Opdelt på i hvilket omfang personalet har talt med patienten om, hvordan de selv kan håndtere deres psykiske problemer. Indlagte patienter (voksen)



For indlagte patienter (voksen) oplever patienter, der i høj grad eller i nogen grad er forberedte på tiden efter udskrivelsen, tilsvarende et signifikant højere udbytte af behandlingen (36 procentpoint forskel).

Fejl

Et højt behandlingsudbytte afhænger også af, om patienten oplever fejl i forbindelse med behandlingsforløbet. Der er en signifikant tendens til, at patienter (voksen), der har oplevet fejl, vurderer behandlingsudbyttet lavere sammenlignet med patienter, der ikke har oplevet fejl (12-20 procentpoint forskel). Ligeledes er der en tendens til, at forældre (B&U ambulant) vurderer behandlingsudbyttet lavere hvis de har oplevet en fejl (9 procentpoint forskel).

Omfang af behandlingen

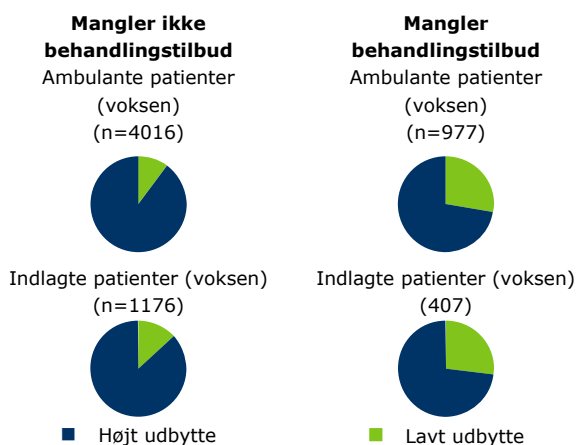
Behandlingsforløbets længde har betydning for behandlingsudbyttet. Udbyttet øges med længden.

- Ambulante patienter (voksen), der har været tilknyttet ambulatoriet i over 3 år oplever et højere behandlingsudbytte end patienter, der været i behandling 0-3 måneder (26 procentpoint forskel). Tilvæksten i vurderingen af behandlingsudbytte aftager efter et års behandling.
- Ambulante patienter (B&U) der har haft 10 eller flere samtaler med ambulatoriet har et højere behandlingsudbytte end patienter, der har haft under 5 kontakter (16 procentpoint forskel).
- For indlagte patienter (voksen) har indlæggelseslængden ikke signifikant betydning. Det har derimod patienternes subjektive vurdering af behandlingens længde. Patienter, der svarer at indlæggelseslængden var passende, har et højere behandlingsudbytte end patienter, der ikke er tilfredse med indlæggelseslængden (25 procentpoint forskel).

Tilbud i psykiatrien som helhed

Patienter (voksen), der oplever, at de mangler tilbud i psykiatrien har et lavere behandlingsudbytte end patienter, der ikke mangler tilbud (14-17 procentpoint forskel).

Figur 6.8. Behandlingsudbytte. Opdelt på om patient mangler behandlingstilbud i psykiatrien. Indlagte og ambulante patienter (voksen)

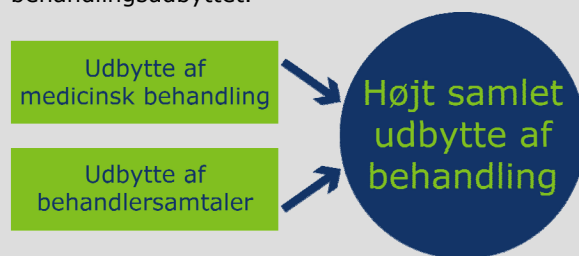


Behandlingsudbytte af konkrete behandlingsformer

Patienter og forældre (B&U ambulant) vurderer også behandlingsudbyttet af konkrete behandlingsformer:

- Behandling med medicin
- Behandlingssamtaler
- Gruppeterapi
- Behandlingssamtaler med pårørende (voksen)
- Vejledning/undervisning af forældre (B&U)

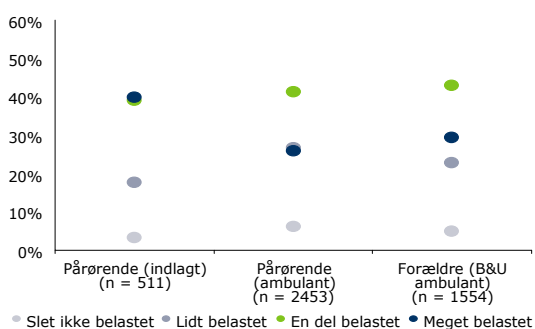
Sammenhængen mellem udbyttet på de konkrete behandlingsformer og om patienten generelt har fået det bedre af behandlingen er blevet undersøgt. Udbyttet af medicinsk behandling og behandlingssamtaler er primært afgørende for patienters og forældres samlede vurdering af behandlingsudbyttet.



Tema: 7. Pårørendes oplevelse af belastning

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt om, hvor belastet de føler sig af patientens sygdom og problemer. Figur 7.1 viser, at størstedelen af de pårørende føler sig belastet i en eller anden grad. Blot mellem 3 og 6 procent svarer, at de slet ikke føler sig belastet. Det er specielt de pårørende til indlagte patienter, som føler sig meget belastet.

Figur 7.1. Pårørendes oplevelse af egen belastning. Pårørende



De pårørendes kommentarer om egen belastning kan ikke kun tolkes negativt. Flere af kommentarerne er samtidig et udtryk for den ressource, de pårørende udgør for patienten og for psykiatrien.

Kvalitative kommentarer i analysen

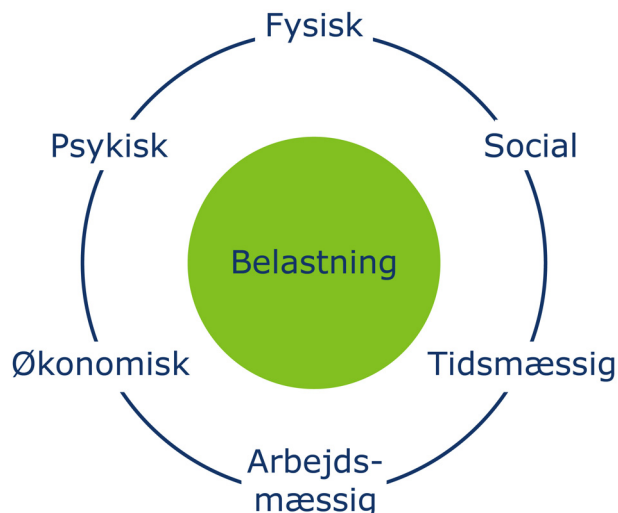
Der er udvalgt 200 tilfældige kommentarer til spørgsmålet om belastning inden for hver af de tre pårørendeundersøgelser. Kommentarerne er kodet med henblik på at finde mønstre i de pårørendes besvarelser.

En forælder (B&U ambulant) beskriver oplevelsen af belastning på følgende måde:

“Det er svært at passe et arbejde, det er svært at have et socialt netværk, at holde sammen på familien med weekendbørn. Kompliceret at få omverden til at forstå. Mangler energi i hverdagen. Vi føler os psykisk udkørte. Alt går op i planlægning og struktur. Ingen spontanitet. Altid have en plan B, hvis noget ikke fungerer.”

(Forælder, B&U ambulant)

De pårørendes kommentarer viser, at de føler sig belastet på mange forskellige områder. Belastning kan indeles i forskellige former:



Den psykiske belastning fylder meget i de pårørendes kommentarer. Det samme gør den sociale belastning samt den tidsmæssige belastning. Den tidsmæssige belastning er integreret i de øvrige typer af belastningsformer og beskrives derfor løbende under de andre former.

Psykisk og fysisk belastning

De pårørende giver udtryk for den psykiske og fysiske belastning på flere måder. To faktorer er særligt medvirkende til oplevelsen af psykisk belastning. Den første er følelsen af magtesløshed, som opstår, når de pårørende ikke ved, hvordan de bedst kan hjælpe patienten. Frustration nævnes også flere gange i denne sammenhæng.

“Magtesløshed, isolation, frustration, vrede og sorg.”
(Forælder, B&U ambulant)

“Magtesløs, ked af det, opgivende, irriteret, håbløshed, stresset og deprimeret.”
(Pårørende, ambulant)

Den anden faktor er bekymring, som bl.a. kan handle om bekymring for, om patienten nogensinde bliver rask, bekymringer for patientens uddannelse/arbejdsliv og bekymringer for, hvordan patienten skal klare sig, når de pårørende ikke længere kan være der for dem. Det kan også være bekymring for, om søskende eller andre pårørende vil blive ramt af sygdommen.

“Jeg er nervøs for, hvad der kommer til at ske. Slipper vi nogensinde ud igen? Vil mit barn være sygt for altid? Får hun et normalt liv?”
(Forælder, B&U ambulant)

Mange af kommentarerne om bekymringer handler om fremtiden, men bekymringerne kan også omhandle nuet:

"Belastet er et stort ord; bekymret er mere dækkende i vores tilfælde. Det fylder meget i vores (forældrenes) hverdag."

(Forælder, B&U ambulans)

Bekymringer kan slå over i angst og frygt for at tilstanden forværres og/eller, at patienten gør skade på sig selv og i værste fald, at patienten tager livet af sig selv.

"Angst for, at min nære pårørende skal begå selvmord. Angst for fremtiden, som er meget uklar. Ked af, at mit voksne barn er så ulykkeligt og hele familien føler sig magtesløs i situationen."

(Pårørende, indlagt)

De pårørende giver desuden udtryk for en frygt for at komme til at sige eller gøre noget, som kan forværre patientens tilstand. De giver også udtryk for at være triste eller kede af, at patienten har det dårligt, og at det er hårdt at se, at en man holder meget af har det så skidt.

Mange af kommentarerne, som relaterer sig til psykisk belastning, omhandler symptomer på stress, og nogle patienter skriver direkte, at de selv eller andre nære familiemedlemmer er stressede som følge af patientens sygdom.



Udover frustration og magtesløshed er et af de symptomer på stress, som de pårørende ofte giver udtryk for, følelsen af træthed og udbrændthed. Andre symptomer på stress, som nævnes blandt de pårørende er angst, utilstrækkelighed samt opgi-

venhed. Af fysiske symptomer nævnes særligt hovedpine, og af adfærdsmæssige tegn på stress er det særligt søvnforstyrrelser og irritabilitet, som kommer til udtryk i kommentarerne.

"Det fylder alt at have et sygt barn [...]. Spørgsmål som: Hvad er gået galt? Hvad har vi gjort forkert? Hvad kunne vi have gjort for at undgå dette? Hvorfor gik der så lang tid inden, vi opdagede det? Osv."

(Forælder, B&U ambulans)

"Det har haft store sociale og personlige konsekvenser. Jeg har mistet mit arbejde pga. for højt sygefravær. I perioder stor søvnløshed, angst, bekymringer og stress..."

(Pårørende, indlagt)

En sidste psykisk belastning som skal nævnes, handler om patientens følelsesmæssige reaktioner og de pårørendes reaktion herpå. Her nævner de pårørende, at det kan være svært at håndtere patientens humørsvingninger særligt i forhold til aggressivitet og vredesudbrud. De pårørende giver i den forbindelse udtryk for, at deres tålmodighed bliver sat på prøve.

"Vores tålmodighed bliver afprøvet hver dag, når han reagerer voldsomt på, at der stilles krav."

(Forælder, B&U ambulans)

Social belastning

Det er velkendt, at sygdom ikke kun rammer den syge men hele familien, hvilket de pårørende i denne undersøgelse også giver udtryk for.

Det kan være vanskeligt at få en hverdag til at hænge sammen, når et familiemedlem er psykisk syg. De pårørende giver udtryk for at "være på" konstant over for patienten. For de, der ikke er samboende med patienten, kan det betyde op til flere daglige telefonsamtaler og til tider akutte ture hen til patienten. Samtidig varetager de pårørende opgaver i forbindelse med patientens sygdom som fx kørsel til og fra behandling eller tilberedning af daglige måltider.

Pårørende som er samboende med patienten giver udtryk for, at det er dem, der er nødt til at stå for de huslige pligter, men også pårørende som ikke bor sammen med patienten giver udtryk for at klare praktiske opgaver for patienten, og kan dermed stå med to husholdninger, der skal passes. Ifølge de pårørende er hverdagen fyldt med planlægning og struktur, som ikke levner plads til spontanitet.

"Jeg er hukommelse, struktur og overblik. Jeg skal motivere og ofte udføre. Jeg skal kunne tackle stor ambivalens og modstand. Jeg klarer næsten alt"

praktisk, trods hjælp fra bostøtte og hjemme-hjælp.[...]. Der er stor ensomhed i det daglige..."
(Pårørende, ambulans)

I en hverdag med sygdom på tæt hold og med den ekstra arbejdsbyrde, som sygdommen medfører for de pårørende, kan det være svært at bevare nære sociale relationer intakte. Pårørende, som er partnere til voksne patienter, oplever da også patientens sygdom som en social belastning både i forhold til parforholdet, hvor manglende intimitet nævnes, men også i forhold til eventuelle børn. Pårørende, som er børn af eller søskende til voksne patienter, giver også udtryk for, at sygdommen belaster hele familien.

"Du bliver påvirket på hjemmefronten, på parforholdet og i forhold til dine børn, som ikke er syge."
(Forælder, B&U ambulans)

Forældre til ambulante patienter i børne- og ungdomspsykiatrien giver særligt udtryk for at være belastede pga. at der ikke er overskud til at pleje parforholdet, ligesom det går ud over patientens søskende. Hverdagen tilpasses først og fremmest patienten, og først derefter de øvrige familiemedlemmer. I den forbindelse kommer raske søskende ofte i anden række, og søskendes forhold til patienten opleves også som en belastning for forældrene.

"Med et normalt barn og et handicappet kan hverdagen være svær. Ofte "vinder" det handicappede barn."
(Forælder, B&U ambulans)

Pårørende giver også udtryk for, at sygdommen belaster deres øvrige sociale liv. Det kan både være fordi, at patienten ikke magter at være sammen med andre, hvilket afholder de nærmeste pårørende fra at være sammen med andre i eget hjem eller ude hos andre, ligesom det kan skyldes, at de pårørendes tid og ressourcer bruges på patienten og dette ikke levner overskud til at være social.

De pårørende oplever således konstant at skulle tage hensyn til patientens behov og en tilsidesættelse af egne behov. Det betyder, at deres bevægelsesfrihed indskrænkes. For nogle føles det som om, at det sociale liv er næsten helt væk, mens andre føler, at de står meget alene med ansvaret for patienten.

"Hans vanskeligheder har stor indflydelse på vores og MIN hverdag. Jeg bliver meget inddraget i den og skal gøre ting på en bestemt måde, er meget bundet hjemme for at hans hverdag skal fungere. Ligeledes bliver jeg meget isoleret, da jeg ikke kan tage steder hen og ikke kan have folk og familie på besøg

grundet hans lidelse, for så tager hans problemer et større omfang. Da jeg er alene med ham er der ingen aflastning i dagligdagen overhovedet."
(Forælder, B&U ambulans)



Det kan være svært for både patienter og pårørende at acceptere, at livet ikke længere er, som det var før sygdommen. At man ikke længere har det samme overskud fysisk, mentalt eller socialt. Lige så svært kan det være at vise udadtil, at ens liv adskiller sig fra samfundsnormen, eller det man selv anser for normalt.

"Desuden er min hustrus ønske om at leve et så normalt liv som muligt nogle gange en belastning, da det kan betyde, at vi efter hendes mening som ægtepar skal have det samme sociale overskud som andre, hvilket i sagens natur ikke kan lade sig gøre. Det kan i det hele taget være vanskeligt at lægge afstand til den norm for det normale, som vi bærer rundt på, for hendes såvel som for mit vedkommende. En erfaring af, at vores særlige ægtestand (med en rask og en syg person) kan være acceptabel og anerkendt, er ikke let at nå frem til."
(Pårørende, ambulans)

De sociale omgivelser kan også være medvirkende til, at det kan være vanskeligt at acceptere, at livet ikke længere følger normen for det normale. Det er en belastning, når omgivelserne ikke har forståelse for patienten og sygdommen. Enkelte pårørende giver udtryk for, at nærmiljøet, men også samfundet generelt, har svært ved at acceptere personer, som er anderledes.

"Vi er bekymrede for hans fremtid i et samfund præget af manglende accept af anderledes!"
(Forælder, B&U ambulans)

Ifølge enkelte pårørende skyldes den manglende forståelse fra omgivelserne blandt andet, at patienten udadtil virker rask, og at udefrakommende ikke kan se, at patienten har en psykisk sygdom.

Arbejds­mæssig og økonomisk belastning

Det kan være vanskeligt at få en hverdag til at hænge sammen, når man har en pårørende som er psykisk syg. Det bliver endnu vanskeligere, hvis pårørende også har et job, der skal passes.

”I perioder hvor patienten ikke kan være alene på grund af angst, er vi som forældre til hjemmeboende patient [...] nødt til at skiftes til at holde fri fra arbejde for at være hos hende.”

(Pårørende, ambulant)

De pårørende som i deres kommentarer kommer ind på en arbejds­mæssig belastning, kommer med eksempler på flere former for arbejds­mæssig belastning:

Arbejds­mæssig belastning

- Svært at passe arbejdet – må ofte tage fri
- Har mistet arbejdet som følge af patientens sygdom
- Har måttet takke nej til et godt jobtilbud
- Orlov medfører socialt tab
- Bekymringer for patienten mens man er på arbejde
- Dårligt forhold til kolleger pga. meget fravær

En pårørende til en indlagt patient beskriver den arbejds­mæssige belastning på følgende måde:

”Er utryg ved at forlade hjemmet for at passe mit arbejde, ved ikke, hvad jeg kommer hjem til.”

(Pårørende, indlagt)

For pårørende, som er nødt til at gå ned i arbejdstid eller som må tage orlov eller som helt mister arbejdet som følge af patientens sygdom, er det samtidig en økonomisk belastning. Den økonomiske belastning kan også skyldes andre faktorer. For eksempel at de pårørende hjælper patienten økonomisk i forhold til husleje, indkøb, medicin, benzinudgifter i forbindelse med kørsel m.m.

Kommentarer om arbejds­mæssig og økonomisk belastning ikke er nær så fremtrædende, som kommentarer om psykisk og social belastning.

Andre belastninger

Andre former for belastning, som de pårørende giver udtryk for i kommentarmaterialet, omhandler patientens behandling i psykiatrien samt kontakten med andre offentlige institutioner såsom kommune, skole, PPR, SFO osv.

I forhold til patientens behandling i psykiatrien optager følgende de pårørende:

Andre belastninger

- Medicinering (bl.a. bivirkninger, udtrapning)
- Får patienten rette behandling
- Tavshedspligt
- Modstridende informationer eller slet ingen information
- Modtagelse af patient og pårørende
- Kontakten til personalet

De pårørende oplever det desuden som en belastning at skulle kæmpe for, at patienten får den rette behandling og de rette tilbud i kommune og region.

Forældre til børn og unge nævner også samarbejdet med barnets skole som en belastning samt bekymringer om, hvorvidt skolen og SFO kan tage ordentligt vare på barnet i forhold til dets problemer og vanskeligheder.

Hvilke pårørende føler sig mest belastet

Tabel 7.1 viser, at det i forhold til pårørende til voksne patienter, især er forældre og dernæst ægtefæller og samleverer til voksne patienter der føler sig meget eller en del belastet af patientens sygdom. Pårørende med anden relation til patienten føler sig mindst belastet.

Tabel 7.1. Belastning. Opdelt på relation. Pårørende (indlagt og ambulant)

	Meget/en del belastet %	Lidt/slet ikke belastet %
Ægtefælle/samlever	68	33
Mor/far	76	24
Datter/søn	65	35
Søster/bror	59	41
Anden relation	46	53
		(n=2943)

I forhold til forældre (B&U ambulant) er det fædrene, der føler sig mindst belastet af deres barns vanskeligheder og problemer.

Tabel 7.2. Belastning. Opdelt på relation. Forældre (B&U ambulant)

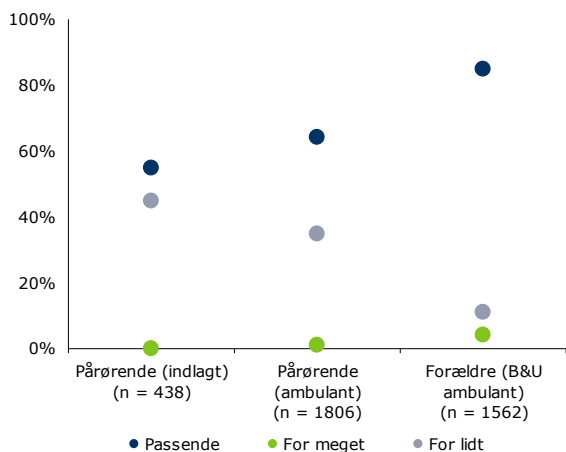
	Meget/en del belastet %	Lidt/slet ikke belastet %
Mor	73	27
Far	63	37
Mor og far i fælles-	79	21
Anden relation	72	28
		(n=1538)

Tema: 8. Pårørende som ressource

Som modstykke til pårørendes oplevelse af egen belastning, er der de pårørendes oplevelse af dem selv som ressource i patientens sygdoms- og behandlingsforløb. For at kunne være dette har de pårørende ofte behov for støtte af forskellig karakter.

De pårørende som har deltaget i denne undersøgelse giver udtryk for, at de gerne vil inddrages i patientens behandlingsforløb. Af nedenstående figur fremgår det, at næsten ingen pårørende mener, at de er for meget inddraget i patientens behandlingsforløb, mens mellem 11 og 45 procent af de pårørende giver udtryk for, at de bliver for lidt inddraget i patientens behandlingsforløb. Forældre (B&U ambulant) er mest tilfredse med omfanget af inddragelse, idet 85 procent finder omfanget passende, mens det for pårørende til indlagte patienter er 55 procent. Det er ikke overraskende, da forældre til børn og unge patienter har ret til at blive informeret om deres børns behandling, mens det ikke er tilfældet for pårørende til voksne patienter.

Figur 8.1. Omfanget af inddragelse i patientens behandlingsforløb. Pårørende



En pårørende til en ambulant patient fortæller, hvad resultatet af manglende inddragelse og information er:

"Manglende inddragelse og information. Vanskeliggør ens muligheder for at støtte patienten, hvilket giver frustration..."

(Pårørende, ambulant)

Ønsket om støtte og inddragelse er forskelligt fra pårørende til pårørende. Det kan være et udtryk for flere ting. For eksempel hvor syg patienten er, hvor

i sygdomsforløbet patienten og de pårørende er samt de pårørendes ressourcer. Behovet for inddragelse og støtte kan altså ikke ses som et stationært behov, men som et behov der varierer.

I kommentarerne fra pårørendeundersøgelserne giver de pårørende ofte udtryk for, hvilke ting de har brug for, for at kunne tage bedst mulig vare på patienten men også sig selv og den øvrige familie.

De pårørendes ønsker kan indeles i tre former for støtte:

- Informerende støtte
- Praktisk støtte
- Emotional støtte

Behov for informerende og emotional støtte omhandler primært psykiatrien, mens den praktiske støtte også omhandler støtte fra blandt andet kommunen.

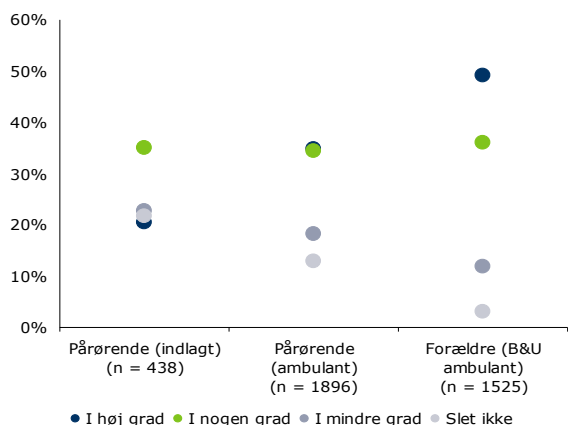
Spørgsmål om støtte

- Fik du de informationer, som du havde brug for, om patientens sygdom/vanskeligheder og problemer?
- Var personalet interesseret i din erfaring og viden som pårørende?
- Fik du den støtte og opbakning fra personalet, som du havde brug for?

Informerende støtte

De pårørende bliver spurgt, om de har fået de informationer, som de har brug for, om patientens sygdom. Forældre (B&U ambulant) er mest tilfredse i forhold til dette spørgsmål, hvor 85 procent har svaret, at de i høj grad eller i nogen grad, har fået de informationer, som de har haft brug for om barnets vanskeligheder og problemer. Pårørende (ambulant) er næstmest tilfredse, hvor svarene "i høj grad" og "i nogen grad" fordeler sig ligeligt med henholdsvis 35 og 34 procent.

Figur 8.2. Oplevelse af at have fået de informationer pårørende har haft brug for om patientens sygdom. Pårørende



Den information og viden, som de pårørende efterspørger, omhandler information om sygdommen og behandlingen (herunder medicinens virkninger og bivirkninger) og om selve behandlingsforløbet. Information kan også dreje sig om at informere patient og pårørende om, hvordan det er at leve med en kronisk psykisk sygdom, og hvor de pårørende kan søge støtte efter endt behandling i psykiatrien.

Sundhedsstyrelsen om information til pårørende:

“Information om sygdommen og dens implikationer (fx via undervisning) kan kvalificere den pårørende til at være en støtte for patienten samtidig med, at den kan bidrage til at give den pårørende større indsigt i sygdommen og måske give dem ro.”

“Sundhedspersoner bør sikre, at pårørende er så velinformerede, at de oplever at have fornødent overblik over situationen, så de kan handle og støtte, og at de oplever sig som vigtige samarbejdspartnere.”

Sundhedsstyrelsen, 2012
 “Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge”

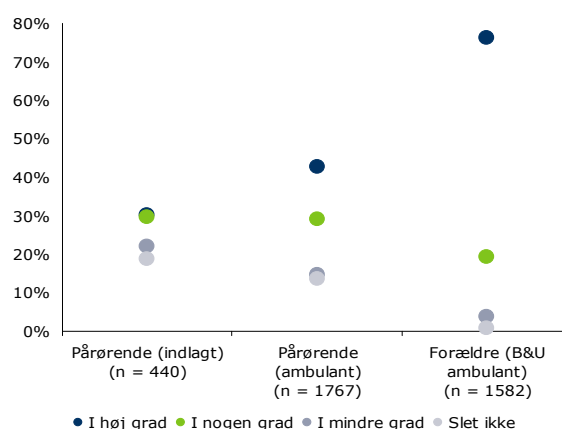
Informationen går ikke kun den ene vej. De pårørende efterspørger også, at psykiatrien lytter til pårørendes viden om patienten. Hvis de pårørende forhindres i at videregive viden og erfaringer om patienten til personalet, opleves det frustrerende.

“Bedre kommunikation og information til forældrene. Det er yderst frustrerende ikke at blive hørt og

spurgt til og inddraget i behandlingsstrategien, således at man kan støtte sit barn bedst muligt.”
 (Forælder, B&U ambulant)

De pårørende bliver spurgt, om de synes, at personalet er interesseret i deres erfaring og viden som pårørende. Også her er det forældre til ambulante patienter i børne- og ungdomspsykiatrien, som svarer mest positivt, med 76 procent der har svaret i høj grad, og 19 procent der har svaret i nogen grad. Pårørende til indlagte patienter svarer mest negativt på spørgsmålet.

Figur 8.3. Personalet er interesseret i pårørendes erfaring og viden som pårørende. Pårørende



En forælder til en ambulant patient (B&U) beskriver sin tilfredshed med, at personalet har gjort brug af forældrenes viden på denne måde:

“Jeg har oplevet sætningen “forældrene er eksperterne på barnet” levet ud i samtalerne. Meget interesseret og professionelle. De respekterede den viden, vi havde.”

(Forælder, B&U ambulant)

Praktisk støtte

Den praktiske støtte som de pårørende efterspørger handler i høj grad om redskaber, råd og vejledning i forhold til at håndtere patienten og patientens sygdom samt ens egen rolle som pårørende.

“Mangler guidelines for, hvordan jeg beskytter mig selv mod at “gå til” i bekymringer. Hvornår er det ok at sige “nej”?”

(Pårørende, ambulant)

“Konkret håndtering, råd og vejledning til bl.a. at systematisere en hverdag har manglet.”

(Pårørende, ambulant patient)

De pårørende vil gerne have rådgivning i forhold til en række ting:

Pårørendes ønsker om rådgivning

- Rådgivning om opdragelse og træning
- Vejledning til at skabe et system i hverdagen
- Redskaber til at forstå, støtte og hjælpe patienten i forhold til sygdom og behandling
- Redskaber til at tackle svære situationer med patienten
- Hvornår er det ok at sige fra overfor patienten
- Redskaber som kan gives videre til andre, fx skole/SFO, søskende

De pårørende kommenterer sjældent formen på de redskaber og vejledninger, som de savner, men der nævnes indimellem skriftlige vejledninger i form af pjecer, ligesom kurser og undervisning bliver omtalt.

En forælder til en ambulante patient (B&U) beskriver behovet for redskaber på denne måde:

"Flere samtaler uden mit barn. Flere "værktøjer" når man er magtesløs. Fx når ens barn ikke vil i skole eller tage sin pille! Ikke mindst at spise."

(Forælder, B&U ambulante)

Det er vigtigt, at de pårørende føler, at de er så velinformerede, at de kan handle og støtte. Manglen på redskaber kan derimod føre til usikkerhed og måske manglende handling.

"Det er svært at hjælpe mit barn i hverdagen, da jeg mangler vejledning i hvilke redskaber, jeg skal bruge. Jeg er i tvivl om det, jeg gør, er rigtigt, eller om det kan "skade" mit barn."

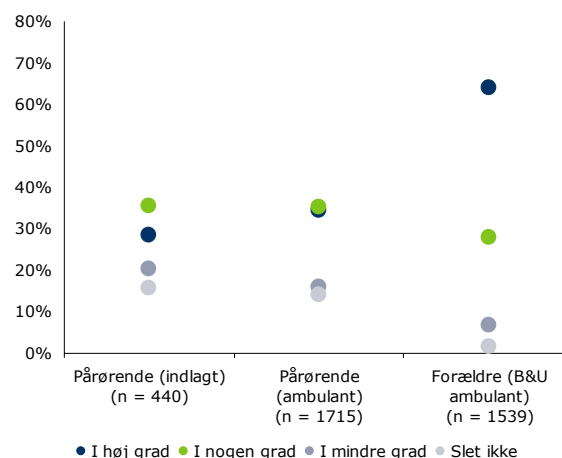
(Forælder, B&U ambulante)

De pårørende giver også udtryk for et støttebehov, som rækker ud over psykiatriens område. For eksempel et ønske om aflastning i forhold til pasning af patienten, så de har mulighed for at varetage deres job, pleje fritidsinteresser eller sociale relationer.

Emotionel støtte

De pårørende bliver spurgt, om de får den støtte og opbakning, som de har brug for fra personalet i psykiatrien.

Figur 8.4. Oplevelse af at få den støtte og opbakning som pårørende har brug for fra personalet i psykiatrien. Pårørende



Også her adskiller forældre til ambulante patienter i børne- og ungdomspsykiatrien sig fra de øvrige pårørende ved at svare mest positivt.

Ikke alle pårørende er ressourcestærke og i stand til at tage pårønderollen på sig uden støtte fra psykiatrien. Men også ressourcestærke pårørende kan indimellem have behov for støtte.

"Det er da utrolig hårdt at være pårørende og ikke vide, om det, man gør, er rigtigt eller forkert. Det fylder meget for hele familien. Mangler opbakning."

(Pårørende, ambulante)

De pårørende giver i deres kommentarer udtryk for at have behov for at blive respekteret og set af blandt andet personalet i psykiatrien men også i mødet med personale fra andre offentlige steder, som de er i kontakt med – fx barnets skole, kommunen og den praktiserende læge.

"Særligt én person på afdelingen gjorde det godt (NN). Idet hun en dag, jeg besøger min søster, tager mig til side efter besøget og spørger ind til, hvordan jeg har det. Meget, meget positivt. For første gang, i al den tid min søster har været indlagt, bliver jeg hørt og lyttet til."

(Pårørende, indlagt)

9. Fakta om patienter og pårørende

Undersøgelsens svarpersoner bliver bedt om at oplyse enkelte baggrundsforhold om sig selv og deres behandling:⁶

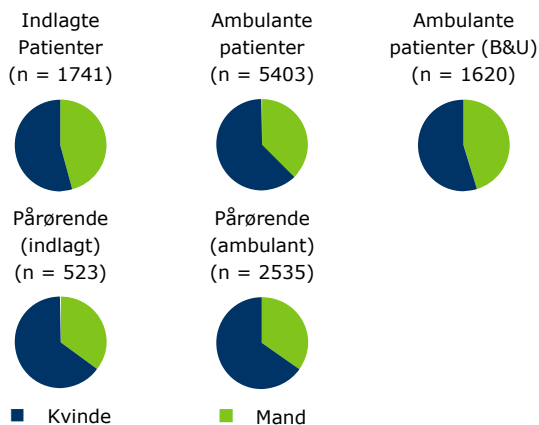
- Køn
- Alder
- Diagnose
- Antal kontakter/indlæggelsestid
- Antal samtaler (B&U)
- Relation til patient (pårørende)

Svarpersonernes karakteristika bliver gennemgået her. På psykiatriundersogelser.dk er der en oversigt over svarpersonernes repræsentativitet.

Køn

I alle seks delundersøgelser er der flest kvinder, som har besvaret et spørgeskema, som det fremgår af figur 9.1. Forældre (B&U ambulante) er ikke blevet spurgt om køn, men over halvdelen af svarpersonerne har svaret, at de er mor til patienten - se evt. afsnit om pårørendes relation til patient.

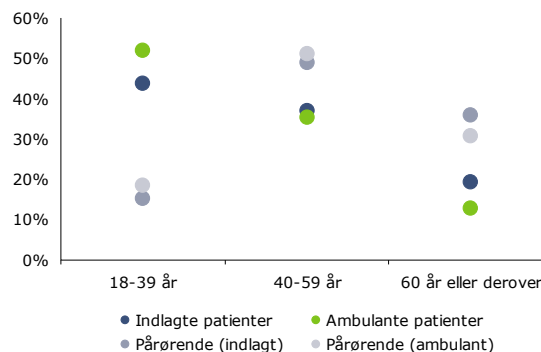
Figur 9.1. Køn. Opdelt på undersøgelsesområder.



Alder

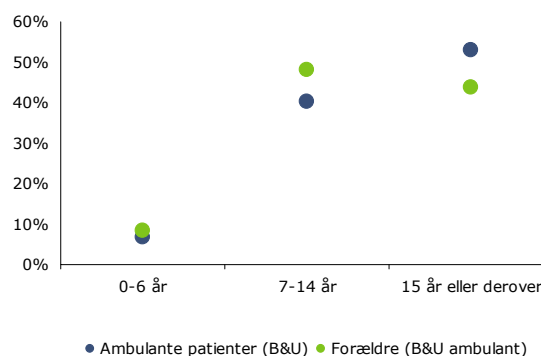
I figur 9.2 vises aldersfordelingen for voksne patienter og pårørende til voksne patienter. For både indlagte og ambulante patienter er der flest patienter i aldersgruppen 18-39 år, mens der er færrest patienter i aldersgruppen 60 år eller derover. De pårørende er generelt ældre end patienterne.

Figur 9.2. Alder. Voksenundersøgelser



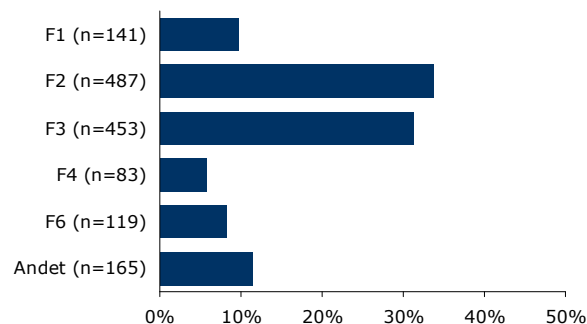
Ambulante patienter (B&U) og deres forældre har oplyst patientens alder. Der er lidt flere forældresvar til yngre patienter end de ældre i forhold til antallet af patientsvar.

Figur 9.3. Patientens alder. Ambulante patienter (B&U) og forældre (B&U ambulante)



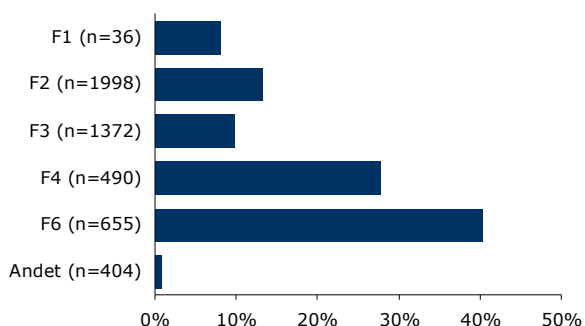
Diagnose

Figur 9.4. Diagnose. Indlagte patienter (voksen)

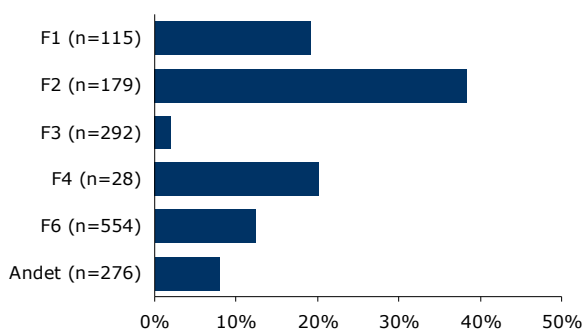


⁶ Det skal bemærkes, at ikke alle patienter og pårørende har fået stillet samtlige baggrundsspørgsmål.

Figur 9.5. Diagnose. Ambulante patienter (voksen)



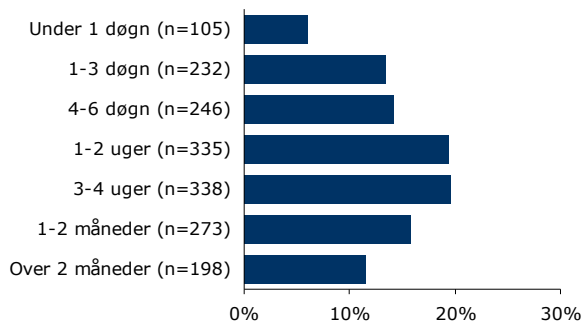
Figur 9.6. Diagnose. Ambulante patienter (B&U)



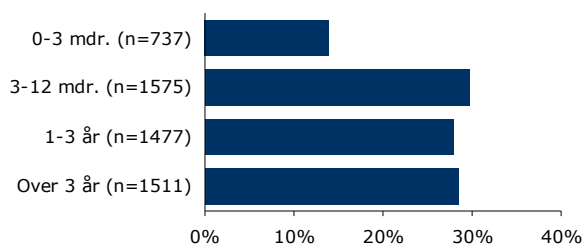
Antal kontakter og indlæggelsestid

Af figur 9.7 og 9.8 fremgår henholdsvis varigheden af patienternes indlæggelsestid og kontakt med psykiatrien i det nuværende behandlingsforløb.

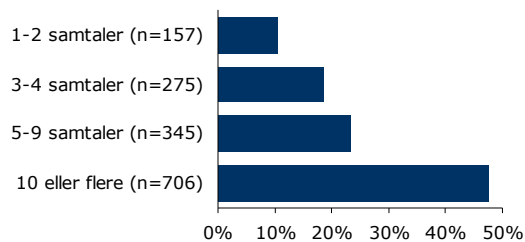
Figur 9.7. Indlæggelseslængde. Indlagte patienter (voksen)



Figur 9.8. Varigheden af kontakt med ambulatoriet. Ambulante patienter (voksen)



Figur 9.9. Antal samtaler/kontakter med ambulatoriet. Ambulante patienter (B&U)

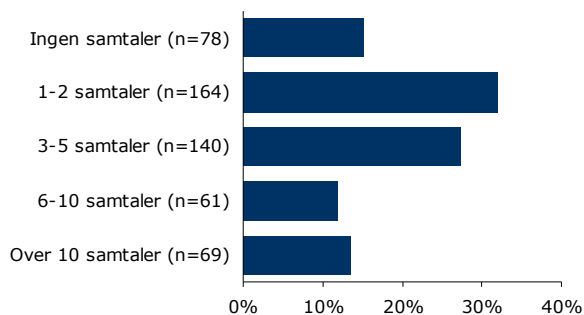


Pårørendes samtaler med psykiatrien

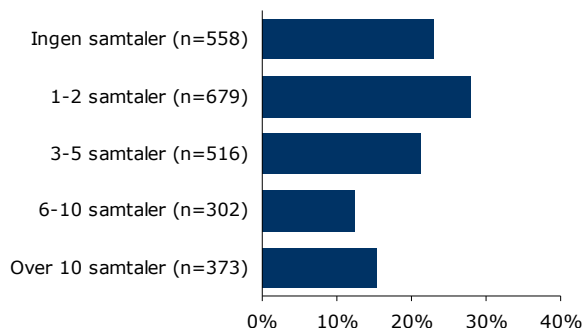
Af nedenstående figurer fremgår, hvor mange samtaler de pårørende har haft med personalet i psykiatrien i patientens behandlingsforløb.

Figurerne viser, at der er en større andel af pårørende til ambulante patienter (voksen), som ikke har haft nogen samtale med personalet, end pårørende til indlagte patienter (voksen) (henholdsvis 23 procent og 15 procent). Forældre til ambulante patienter (B&U) har i højere grad fem eller flere samtaler med personalet end pårørende til voksne patienter.

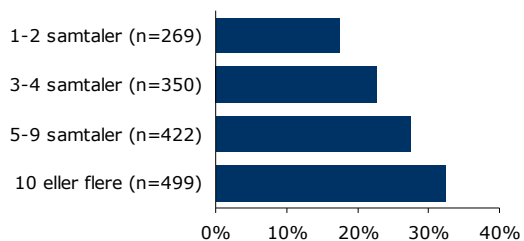
Figur 9.10. Pårørendes antal samtaler med personale. Pårørende (indlagt)



Figur 9.11. Pårørendes antal samtaler med personale. Pårørende (ambulant)



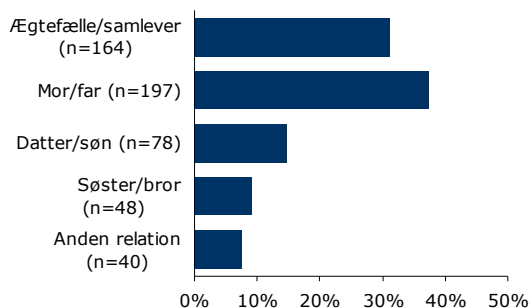
Figur 9.12. Forældres antal samtaler med personale. Forældre (B&U ambulant)



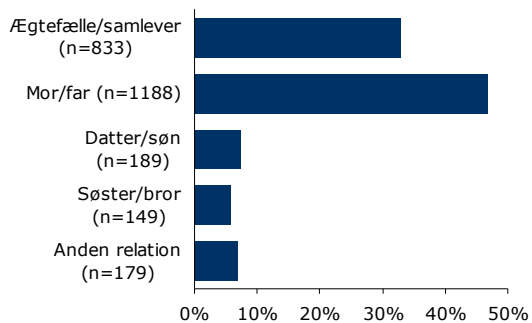
Relation til patient

Figur 9.13 viser, at det primært er forældre og dernæst ægtefæller og samlevere, der har deltaget i pårørendeundersøgelserne i voksenpsykiatrien.

Figur 9.13. Pårørendes relation til patient. Pårørende (indlagt)

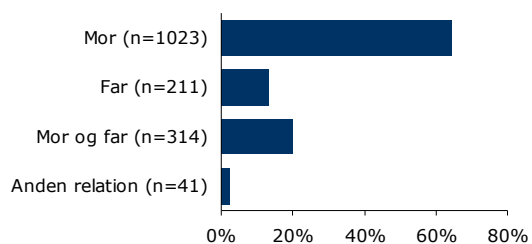


Figur 9.14. Pårørendes relation til patient. Pårørende (ambulant)



Forældre (B&U ambulant) bliver spurgt, hvem der har besvaret spørgeskemaet med mulighed for at svare mor, far, mor og far i fællesskab samt anden relation. Flest mødre har svaret.

Figur 9.15. Forældres relation til patienter. Forældre (B&U ambulant)



Oversigt over resultater

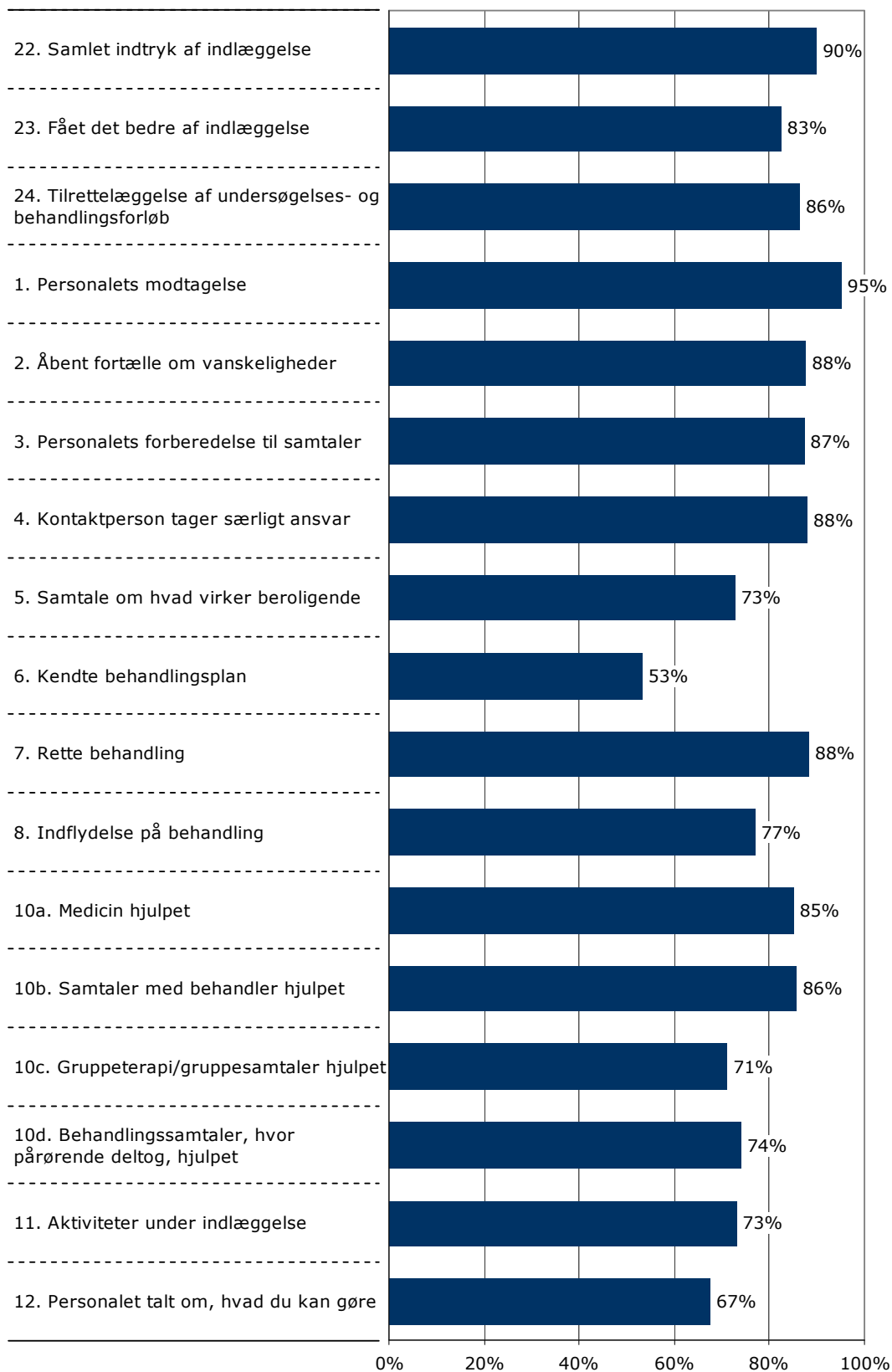
De følgende figurer viser en oversigt over undersøgelsesresultater. I figurerne fremgår andelen af tilfredse svar på de enkelte spørgsmål for hver undersøgelse. Generelt angiver tilfredse svar de to mest positive svarkategorier på et spørgsmål, "passende" eller "ja".

Svarskala	Tilfredse svar
I høj grad/I nogen grad/I mindre grad/Slet ikke	I høj grad/I nogen grad
Virkelig godt/Godt/Dårligt/Virkelig dårligt	Virkelig godt/godt
Virkelig god/God/Dårlig/Virkelig dårlig	Virkelig god/god
For meget/Passende/For lidt	Passende
For lang/Passende/For kort	Passende
Ja/Nej, jeg fik ikke tilbudt det ⁷	Ja
Ja/Nej, men jeg ville ønske det ⁷	Ja
Ja/Nej	Ja ⁸

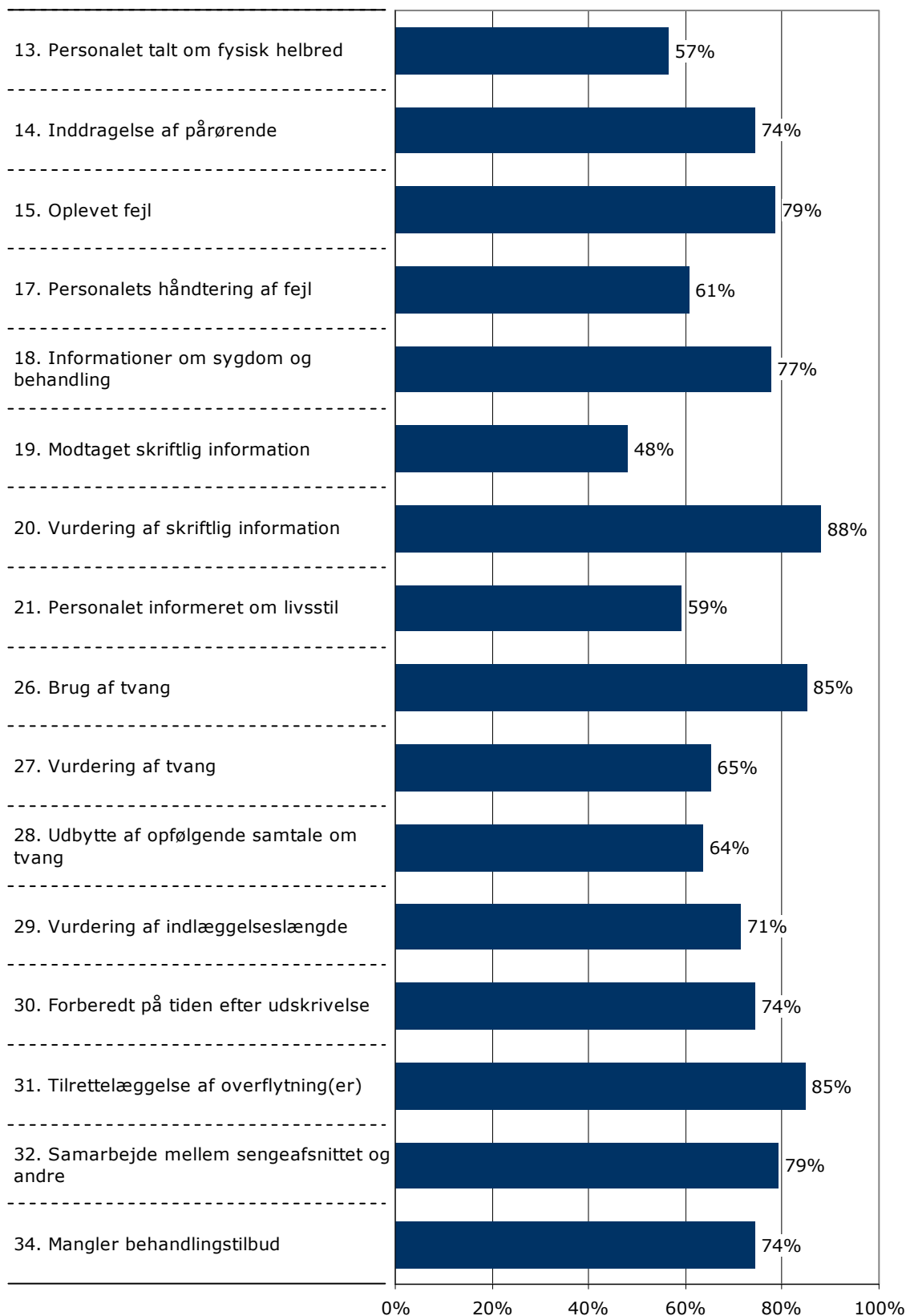
⁷ Svarene "Nej, jeg havde ikke behov det" og "Nej, det ønskede jeg ikke" indgår ikke i beregningen, da de vurderes neutrale.

⁸ I de tilfælde hvor en samtykkende tilkendegivelse på et spørgsmål er negativt, betegner andelen af tilfredse svar, andelen der har svaret "nej".

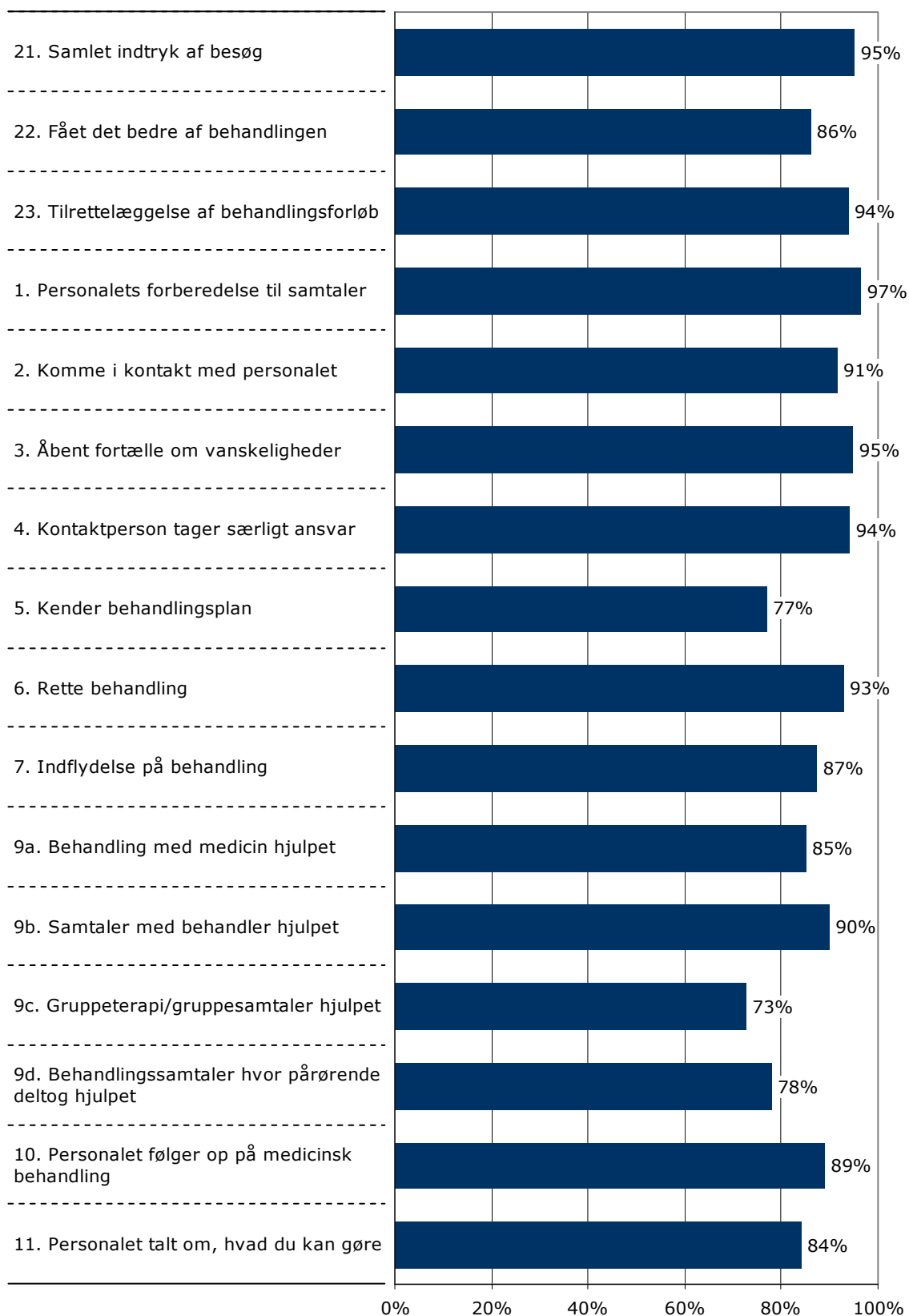
Indlagte patienter (voksen)



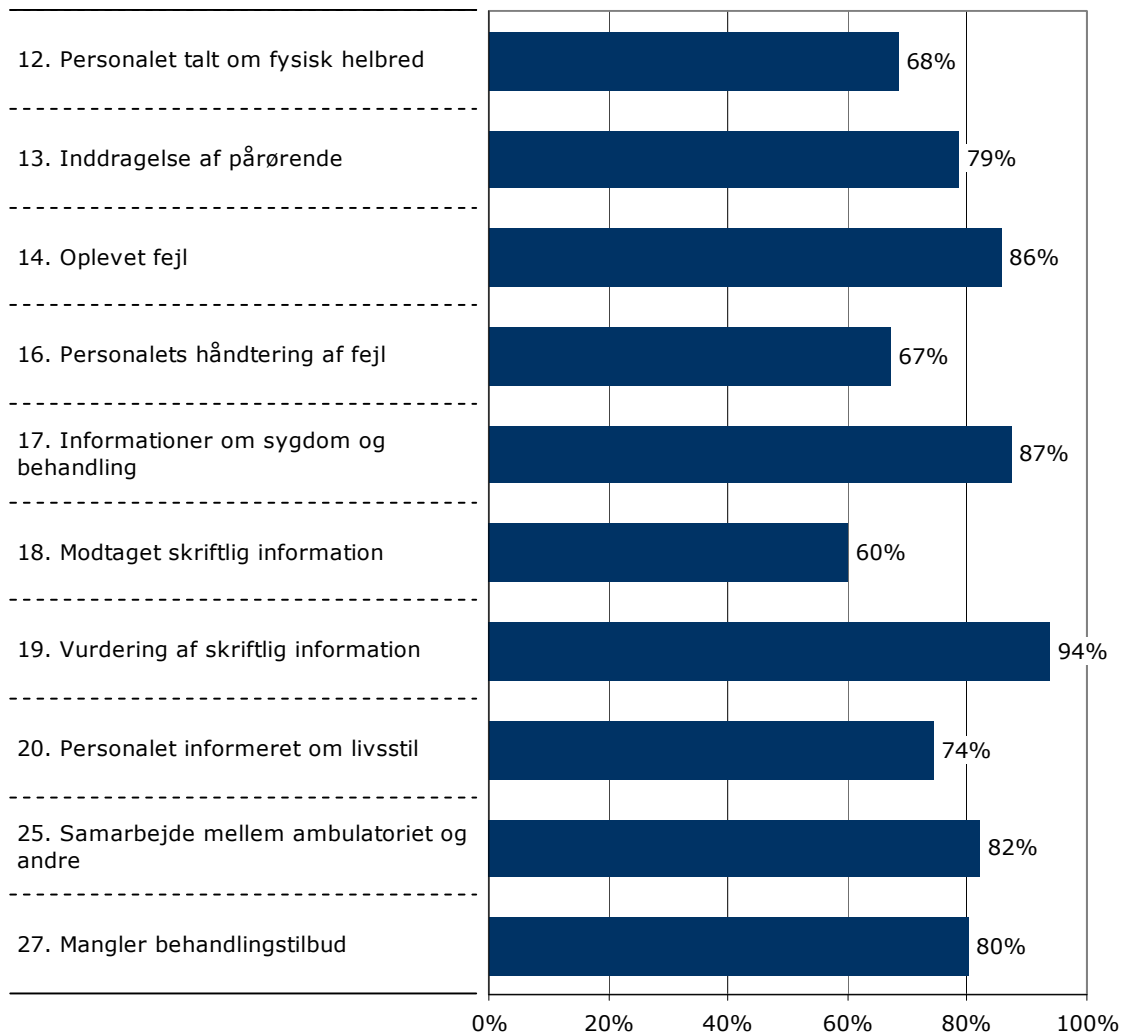
Indlagte patienter (voksen) - Fortsat



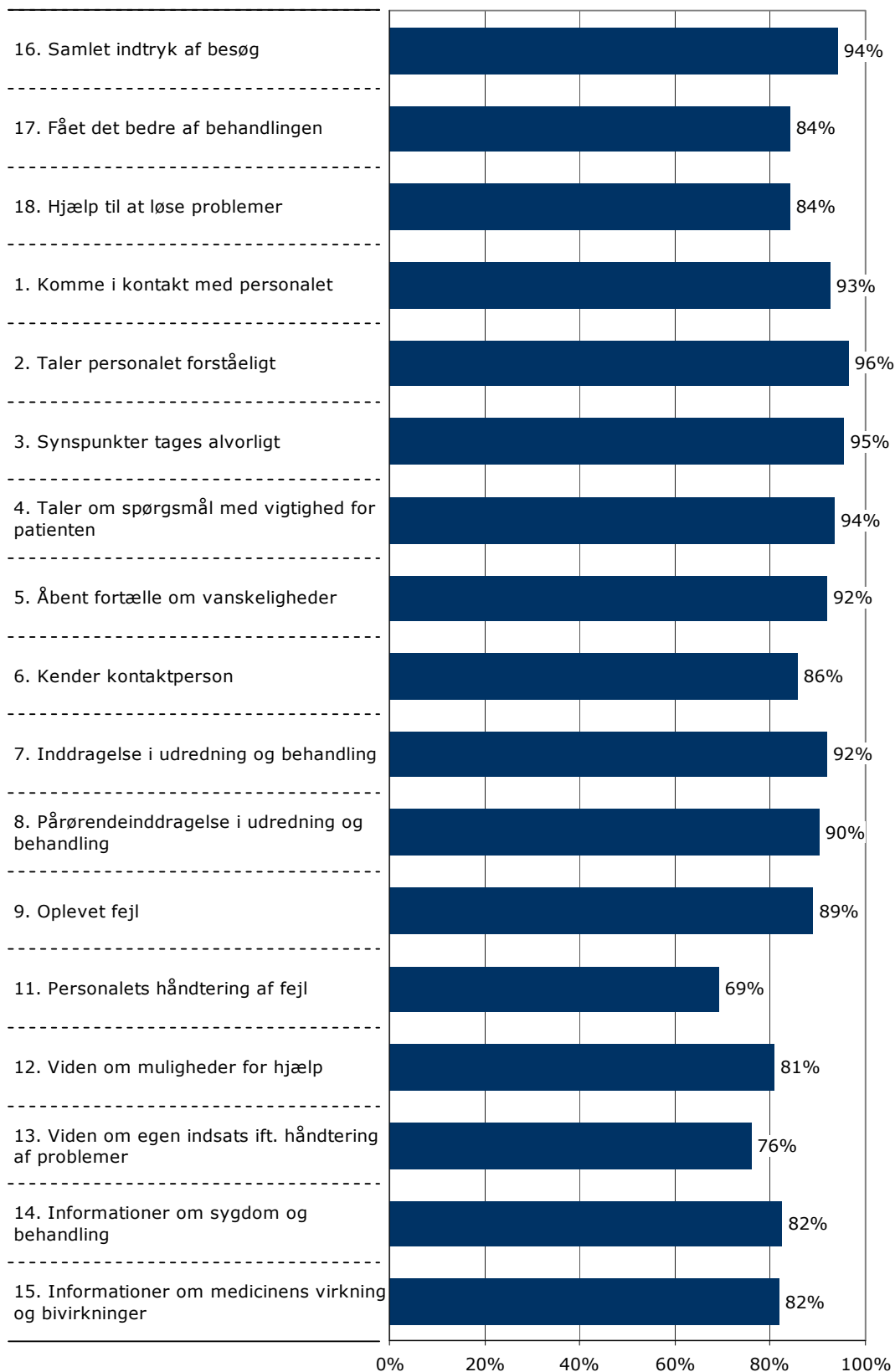
Ambulante patienter (voksen)



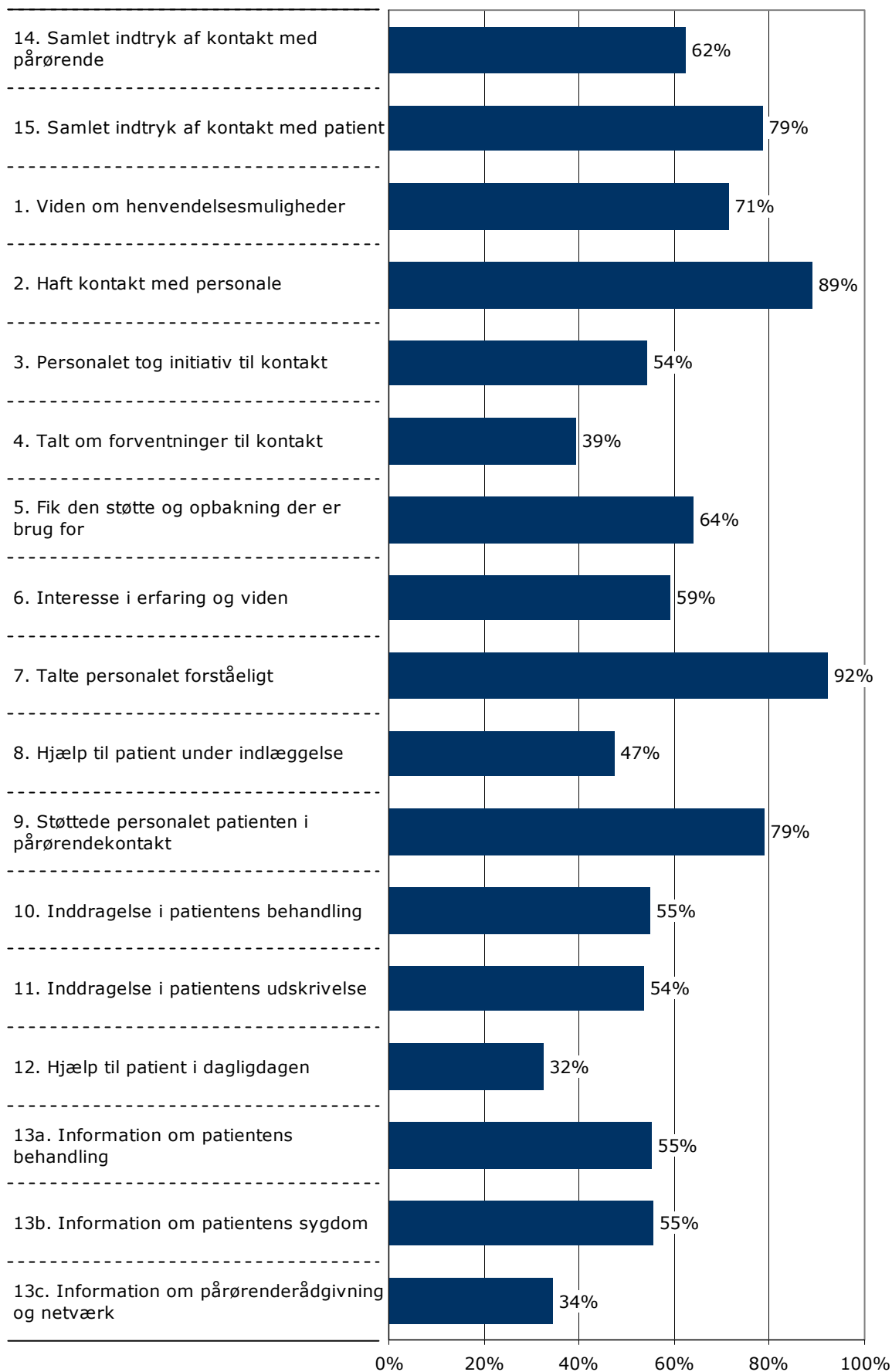
Ambulante patienter (voksen) - Fortsat



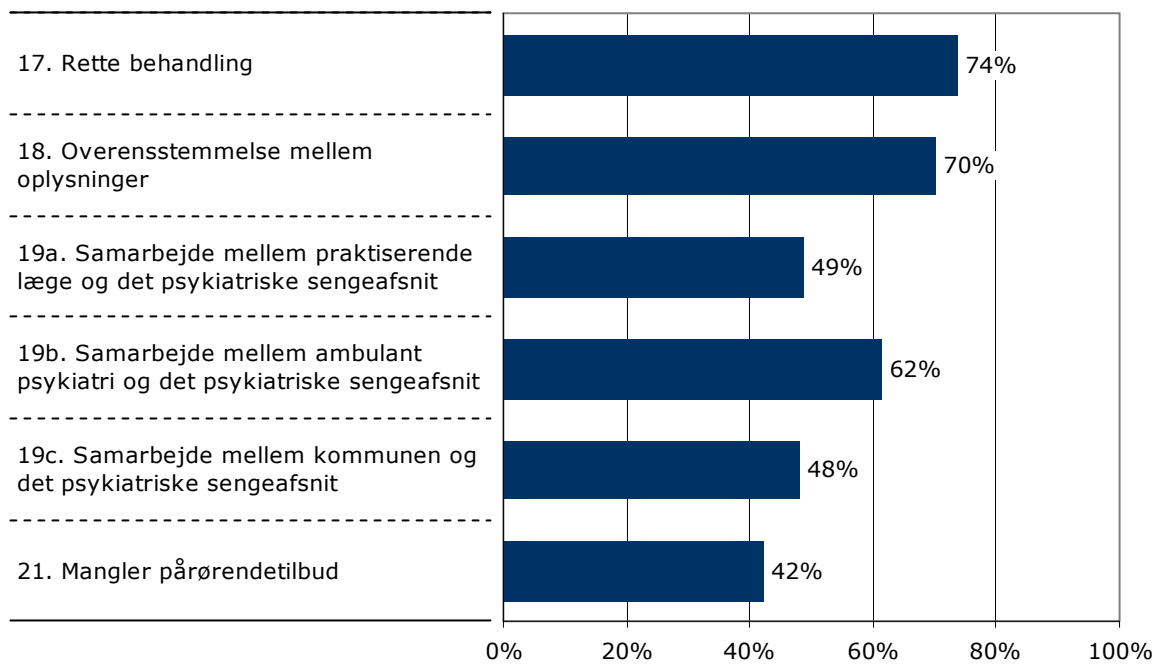
Ambulante patienter (B&U)



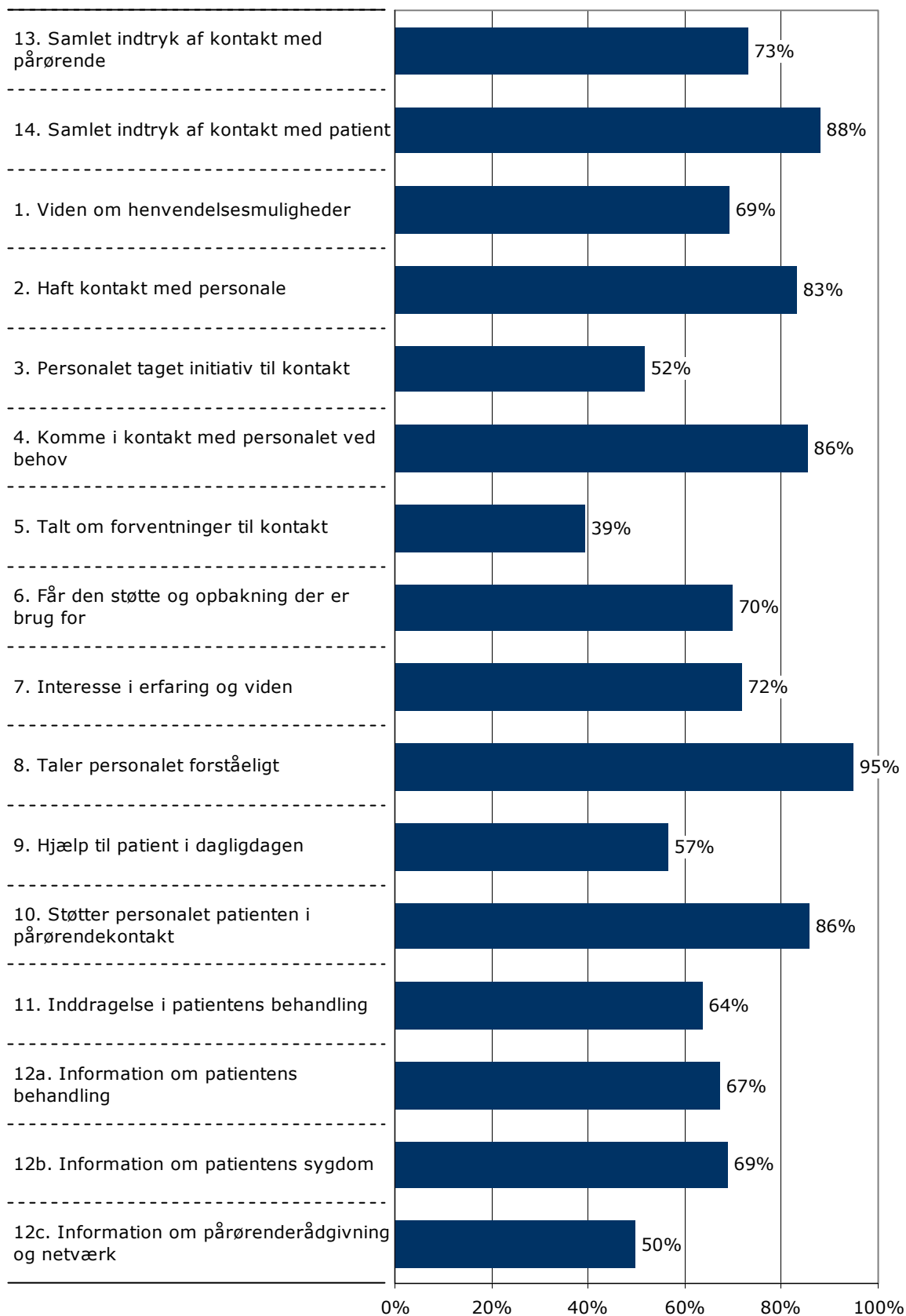
Pårørende (indlagt)



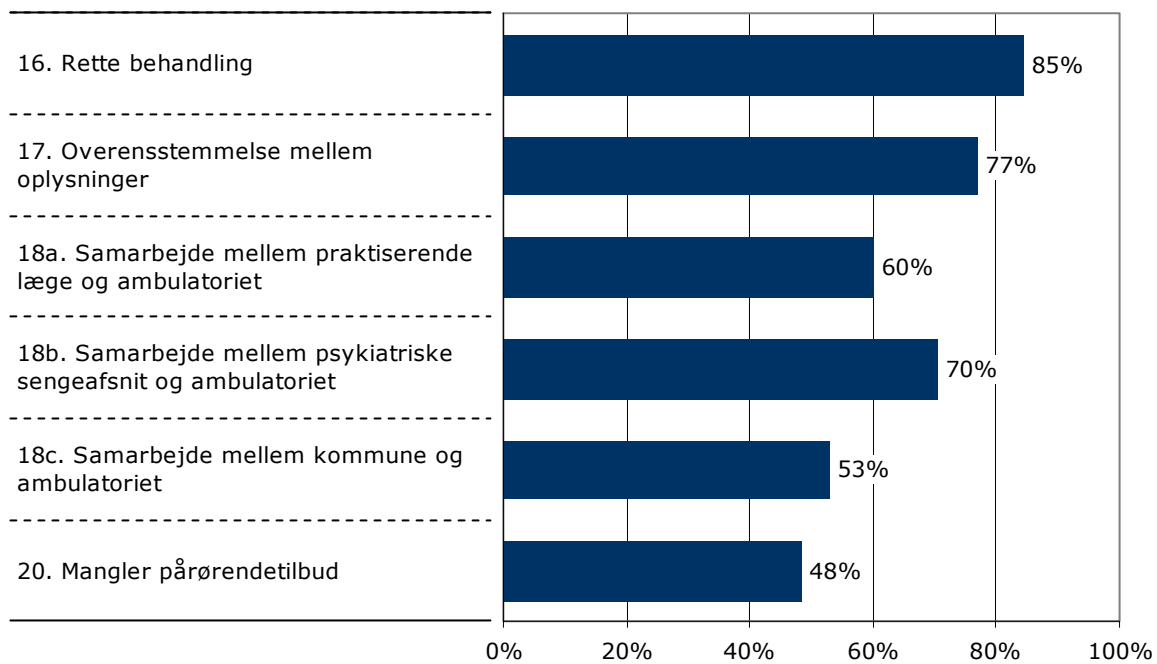
Pårørende (indlagt) - Fortsat



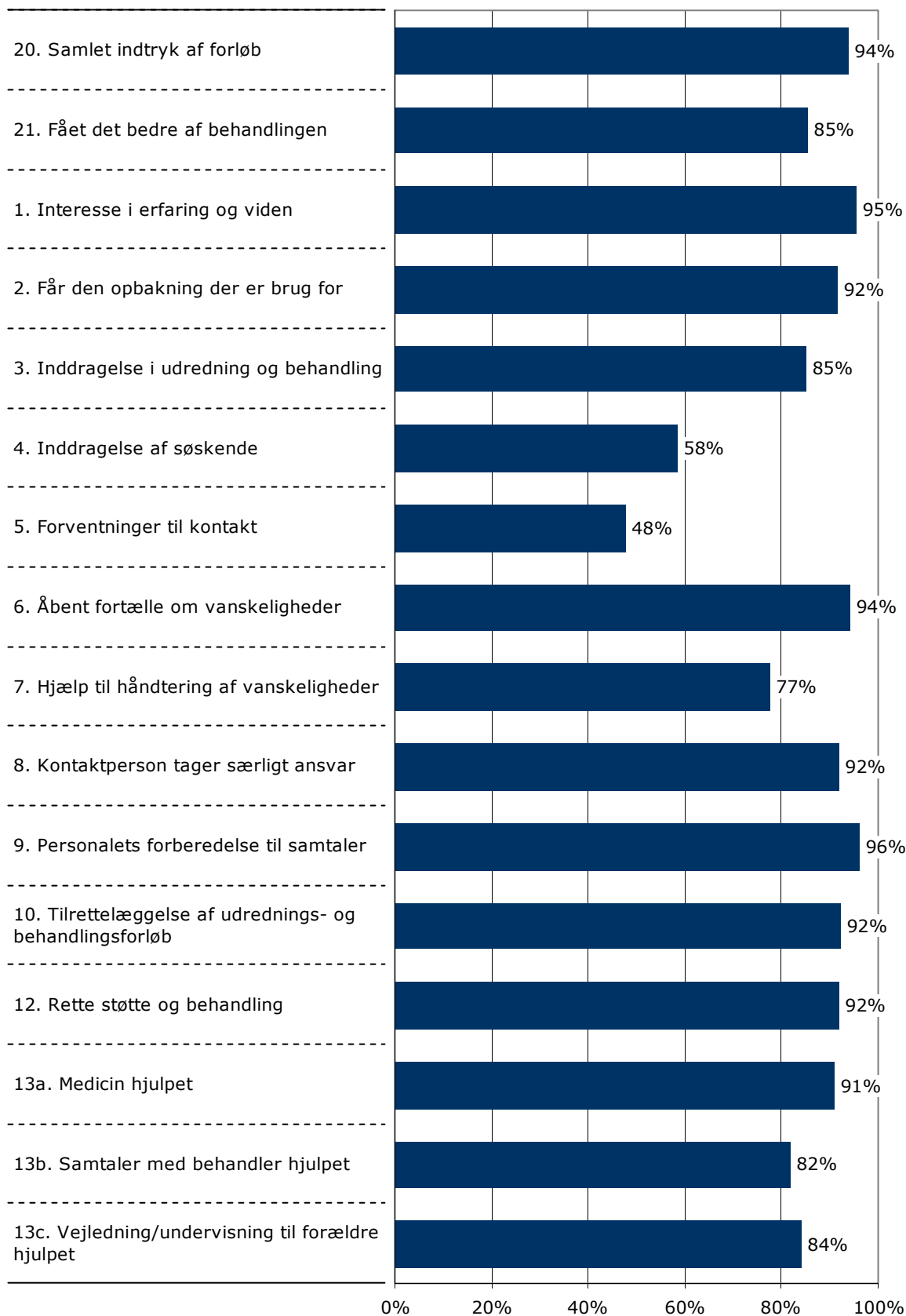
Pårørende (ambulant)



Pårørende (ambulant) - Fortsat



Forældre (B&U ambulans)



Forældre (B&U ambulans) - Fortsat

